

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
VISOKA ŠOLA ZA ZDRAVSTVO IZOLA

DIPLOMSKA NALOGA

Nova Gorica, september 2009

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
VISOKA ŠOLA ZA ZDRAVSTVO IZOLA

**PALIATIVNA OSKRBA IN KOMUNIKACIJA Z
UMIRAJOČIMI PACIENTI IN NJIHOVIMI SVOJCI**

**PALLIATIVE CARE AND COMMUNICATION WITH DYING
PATIENTS AND THEIR RELATIVES**

Študent: VEDRANA MUTAVČIČ
Mentor: mag. IRENA TROBEC, višja predavateljica
Somentor: dr. BOŠTJAN ŽVANUT, predavatelj
Študijski program: VISOKOŠOLSKI STROKOVNI ŠTUDIJSKI PROGRAM
Študijska smer: ZDRAVSTVENA NEGA

NOVA GORICA, SEPTEMBER 2009

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
VISOKA ŠOLA ZA ZDRAVSTVO IZOLA

**PALIATIVNA OSKRBA IN KOMUNIKACIJA Z
UMIRAJOČIMI PACIENTI IN NJIHOVIMI SVOJCI**

**PALLIATIVE CARE AND COMMUNICATION WITH DYING PATIENTS
AND THEIR RELATIVES**

Študent: VEDRANA MUTAVČIČ
Mentor: mag. IRENA TROBEC, višja predavateljica
Somentor: dr. BOŠTJAN ŽVANUT, predavatelj
**Študijski program: VISOKOŠOLSKI STROKOVNI ŠTUDIJSKI
PROGRAM**
Študijska smer: ZDRAVSTVENA NEGA

Nova Gorica, september 2009

*Čeprav je umiranje popolnoma individualna danost posameznika,
pa s tem ni rečeno, da le-ta mora umreti osamljen.
Tisti, ki so ob umirajočem, bi se morali zavedati, da s tem,
ko mu počasi ugašajo telesne funkcije, še ni oropan
svojega duševnega življenja.
Ni iztrošen – prazen – temveč čustvuje, se spominja,
često je poln upanja v ozdravljenje in uglašen tako na svojo
notranjost kot tudi na zunanje okolje, katerega del še vedno je.*

(Assell, 1976))(1)

Zahvaljujem se vsem, ki so mi kakorkoli pomagali in stali ob strani.

Največja zahvala gre mentorici mag. Ireni Trobec in somentorju dr. Boštjanu Žvanutu, ki sta mi bila vedno pripravljena pomagati in svetovati pri izdelavi diplomske naloge.

Za sodelovanje se zahvaljujem tudi zdravstvenemu osebju internističnih oddelkov Splošne bolnišnice »Dr. Franca Derganca« Nova Gorica.

Ob koncu bi se rada zahvalila še svojim staršem, očetu Velimirju, mami Nadi, ter bratu Darku za vso pomoč in podporo, ki so mi jo nudili v času študija, ter zaročencu Josipu, ki mi je bil v moralno oporo.

Še enkrat iskrena hvala vsem!

KAZALO VSEBINE

1	UVOD.....	11
2	OPREDELITEV PALIATIVNE OSKRBE.....	13
2.1	Razvoj in vsebina paliativne oskrbe in Hospica.....	13
2.2	Sodobne oblike paliativne oskrbe in Hospica.....	16
2.3	Paliativna oskrba in Hospic v Sloveniji	18
2.4	Vpliv kroničnih bolezni na trajanje umiranja.....	22
2.5	Skrb za umirajoče v institucijah	23
2.6	Kje ljudje umirajo?.....	24
2.7	Pojmovanje umiranja in smrti v sodobni družbi	25
2.8	Varstvo človekovih pravic in dostojanstva bolnih na smrt in umirajočih	26
3	KOMUNIKACIJA Z UMIRAJOČIM PACIENTOM.....	29
3.1	Splošne značilnosti komunikacije	30
3.2	Pomen dobre komunikacije v času umiranja.....	33
3.3	Praktični vidik komunikacije v času umiranja	36
3.4	Terapevtski medosebni odnos z umirajočim pacientom	37
4	VKLJUČEVANJE SVOJCEV V PALIATIVNI OSKRBI IN OSKRBI V HOSPICU	43
4.1	Aktivna in celostna oskrba svojcev umirajočega.....	43
5	EMPIRIČNI DEL DIPLOMSKE NALOGE.....	47
5.1	Namen, cilji in hipoteze diplomskega dela	47
5.2	Metode dela	48
5.3	Vzorec	50
5.4	Rezultati.....	52
6	RAZPRAVA.....	63
7	ZAKLJUČEK.....	65

KAZALO SLIK

<i>Slika 1: Sheffieldski teoretični model paliativne oskrbe.....</i>	<i>13</i>
<i>Slika 2: Komunikacijski proces</i>	<i>30</i>
<i>Slika 3: Porazdelitev anketirancev po izobrazbi</i>	<i>50</i>
<i>Slika 4: Porazdelitev anketirancev po poklicu, ki ga opravljajo.....</i>	<i>51</i>
<i>Slika 5: Izogibanje stiku z umirajočim pacientom.....</i>	<i>52</i>
<i>Slika 6: Strinjanja s trditvijo »Umirajočem pacientu se skušam izogibati«</i>	<i>53</i>
<i>Slika 7: Strinjanje s trditvijo »Delo z umirajočim pacientom mi jemlje energijo«</i>	<i>54</i>
<i>Slika 8: Strinjanje s trditvijo »Delo s svojci umirajočega je naporno«</i>	<i>55</i>
<i>Slika 9: Strinjanje s trditvijo »Umirajočem pacientu se dovolj posvetim«</i>	<i>56</i>
<i>Slika 10: Strinjanje s trditvijo »Komunikacija z umirajočim pacientom je pomembna«</i>	<i>57</i>
<i>Slika 11: Strinjanje s trditvijo »Molk je primeren način komuniciranja z umirajočim pacientom«</i>	<i>58</i>
<i>Slika 12: Strinjanje s trditvijo »Dela z umirajočim pacientom se bojim«.....</i>	<i>59</i>
<i>Slika 13: Strinjanje s trditvijo »Z umirajočimi pacienti imam dovolj časa za komunikacijo«.</i>	<i>60</i>
<i>Slika 14: Ali menite, da imate dovolj časa za komunikacijo pri delu z umirajočimi pacienti?</i>	<i>61</i>
<i>Slika 15: Kaj vam olajša komunikacijo s pacientom v času umiranja?</i>	<i>62</i>

KAZALO PREGLEDNIC

<i>Preglednica 1: Spremenljivke raziskovalnega modela.....</i>	<i>49</i>
--	-----------

POVZETEK IN KLJUČNE BESEDE

Paliativna oskrba je bila že od nekdaj eden pomembnejših sestavnih delov zdravstvene nege. Izjemno vlogo pri paliativni oskrbi igra predvsem komunikacija medicinskega osebja (zlasti medicinskih sester) z umirajočimi pacienti in njihovimi svojci. Pri izvajanju institucionalne in organizirane paliativne oskrbe imajo danes v svetu in v Sloveniji poleg bolnišnic pomembno vlogo društva Hospic. Teoretični del pričujočega dela prikazuje razvoj in opredelitev paliativne oskrbe, splošne značilnosti, pomen ter vidike komunikacije z umirajočim pacienti in njihovimi svojci. Empirični del, v okviru katerega je bila opravljena raziskava v Splošni bolnišnici dr. Franca Derganca v Novi Gorici, prikazuje negovalni in komunikacijski odnos zdravstvenega osebja do umirajočih pacientov in njihovih svojcev v tej zdravstveni instituciji. Ugotovili smo, da se zaposleni zavedajo pomena komunikacije z umirajočimi pacienti in doživljajo delo s svojci umirajočih pacientov bolj obremenjujoče, kot pa delo s samimi pacienti.

Ključne besede: paliativna oskrba, komunikacija, pacienti, svojci, medicinska sestra, Hospic.

ABSTRACT AND THE KEY WORDS

Palliative care has been one of the most important parts of nursing since time ago. Communication of medical personnel (especially nurses) with dying patients and their relatives plays exceptional part in palliative care. Beside general hospitals, Hospices take special part in performing meaning of institutional and organized palliative care in the world and in Slovenia as well. Teoretical part of present work shows development and definitions of palliative care, general characteristics, meaning and aspects of communication with dying patients and their relatives. Empirical part, which was made in general hospital of Franc Derganc Nova Gorica, shows nursing and communication relations between medical personnel and dying patients and their relatives in this institution. We found out that employees are aware of the importance of communication with dying patients and that employees experience working with relatives of dying patients more stress than working with patients themselves.

Key words: palliative care, communication, patients, relatives, nurse, Hospic.

1 UVOD

Diplomsko delo prikazuje komunikacijo in odnos medicinskih sester¹ do umirajočih pacientov in njihovih svojcev z vidika medicinske sestre kot nosilke zdravstvene nege. Zanimivo je, da še vedno za številne zaposlene v zdravstveni negi predstavlja odnos medicinska sestra – pacient tabu temo. Danes velja, da je komunikacija bistven del nudenja zdravstvene nege. V zahodnem svetu je v zdravstvu komunikacija oziroma pridobivanje spretnosti za medosebno sporazumevanje postalo del izobraževalnega paketa. V preteklih tridesetih letih so številne raziskave pokazale večjo kritičnost pacientov na področju komunikacije med osebjem in pacienti kot na kateremkoli drugem področju njihovih bolnišničnih izkušenj. Iz tega lahko sklepamo, da je komunikacija osnova za zdravstveno nego ne glede na mesto posameznika v zdravstveni ureditvi in ne glede na zdravstveno disciplino. To pomeni, da uspešna komunikacija vodi do boljših in višje postavljenih standardov zdravstvene nege. V našem primeru gre za umirajoče posameznike, ki potrebujejo dobro komunikacijo z ljudmi okrog sebe bolj kot katera druga skupina pacientov. Odprta in poštena komunikacija ob koncu življenja lahko prinaša smisel kljub trpljenju, rast navkljub usihanju in veselje kljub žalosti. Tako za umirajoče kot njihove svojce in zdravstvene delavce, je koristno, če se zavedajo, da življenje ni večno in da je smrt blizu (2, 3).

Uvodu sledi poglavje v katerem sta skozi zgodovino prikazana razvoj in vsebina paliativne oskrbe in Hospica tako v svetu kot pri nas. Predstavljene so sodobne oblike paliativna oskrbe in Hospica v svetu in pri nas. Dejstvo je, da vedno več ljudi umira v bolnišnicah in domovih za starejše občane. Prav pa bi bilo, da bi ljudje umirali tam, kjer bi se počutili varne in sprejete. Idealno bi tudi bilo, da bi umirajoči sami izbrali prostor in okolje, kjer bi želeli preživeti zadnji del svojega življenja. Čeprav smrt ni uradno prepovedana tema, pa ostaja skrita v tem smislu, da je na splošno izrinjena iz javnega prostora. V nalogi skušamo predstaviti pojmovanje umiranja in smrti v sodobni družbi. Parlamentarna skupščina Sveta Evrope je na 24. zasedanju 25. junija 1999 sprejela besedilo glede varstva človekovih pravic in dostojanstva bolnih na smrt in umirajočih. Spoštovanje in varstvo pravic bolnih na smrt in umirajočih se kaže v zagotavljanju okolja, v katerem človek lahko umre v dostojanstvu (4).

V naslednjem poglavju so prikazane splošne značilnosti komunikacije. Poudarek je na pomenu dobre komunikacije v času umiranja, v terapevtskem medosebnem odnosu z umirajočim pacientom ter praktični vidik komunikacije v času umiranja. Komunikacija je osrednji proces, ki ljudem omogoča, da drugim posredujejo nekaj o sebi, ne glede, ali so to misli, mnenja, ideje, vrednote ali cilji. Življenja si ne moremo zamišljati brez komunikacije. Medosebna komunikacija je tesno povezana s človekovim življenjem in socialnim redom. Čeprav je komunikacija nekaj, kar vsi obvladamo, zahtevajo določene situacije od zdravstvenih delavcev posebne spretnosti, še zlasti z umirajočimi in njihovimi svojci (3).

V četrtem poglavju je poudarek predvsem na svojcih umirajočega pacienta. Prikazani sta aktivna in celostna paliativna oskrba svojcev umirajočega pacienta. Umirajoči pacient je član družine in ta bistvena vez ne sme biti prekinjena. Medicinska sestra umirajočemu ne more pomagati, če ne pomaga tudi njegovi družini. Pomembno je, da upošteva predvsem predloge

¹ Izraz medicinska sestra je uporabljen tako za ženske kot moške predstavnike tega poklica na vseh nivojih izobrazbe.

za vključevanje družinskih članov v nego umirajočega in nudenje različnih oblik pomoči žalujočim svojcem (1).

Empirični del zajema analizo rezultatov po opravljenem anketiranju v Splošni bolnišnici »Dr. Franca Derganca« Nova Gorica (v nadaljevanju SBNG), kjer so anketirani odgovarjali na vprašanja, ki se nanašajo na komunikacijo z umirajočimi pacienti in njihovimi svojci. Cilj je bil odgovoriti na vprašanja:

- kakšno je mnenje zaposlenih v zdravstveni negi glede dela z umirajočimi pacienti;
- kakšno je mnenje zaposlenih v zdravstveni negi glede dela s svojci umirajočih pacientov.

S tem namenom smo zastavili naslednji hipotezi:

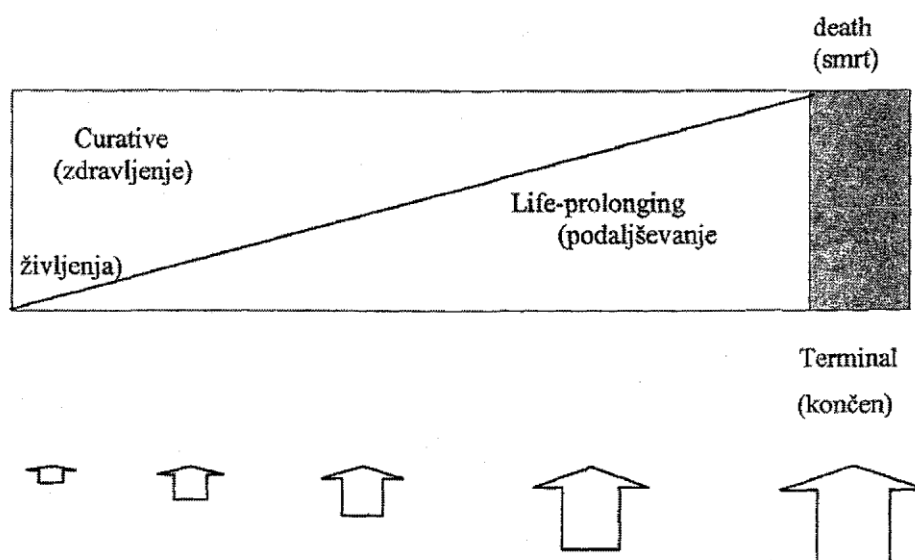
- hipoteza 1: zaposleni v zdravstveni negi SBNG dojemajo delo s svojci umirajočih pacientov bolj obremenjujoče kot delo z samimi umirajočim pacientom;
- hipoteza 2: za zaposlene v zdravstveni negi SBNG je komunikacija z umirajočim pacientom zelo pomembna.

2 OPREDELITEV PALIATIVNE OSKRBE

2.1 Razvoj in vsebina paliativne oskrbe in Hospica

Paliativna oskrba in nega je bila že od nekdaj sestavni del zdravstvene oskrbe, kar pomeni, da ni iznajdba zadnjih let. Ravno tako ima tudi Hospic svojo zgodovino. Hospic in paliativna oskrba se dopolnjujeta. To nam prikaže skica 'Sheffieldskega' teoretičnega modela (model razvit na sheffieldski univerzi) paliativne oskrbe in Hospica po končanem aktivnem zdravljenju (slika 1).

Slika 1: Sheffieldski teoretični model paliativne oskrbe



Vir: Štrancar (2004, str. 55)

Beseda »paliativen« izhaja iz latinskega glagola *palliare* (ogrnti s plaščem – simptome prekriti). Svetovna zdravstvena organizacija definira paliativno oskrbo kot aktivno, celostno oskrbo bolnika: nego, obvladovanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov bolezni, in tudi lajšanje psihičnih, socialnih in duhovnih problemov. Z različnimi načini pomoči omogoča bolniku dostojno življenje do smrti. Načela paliativne oskrbe spoštujejo življenje in sprejemajo umiranje kot naravno dogajanje. Zato s svojimi posegi ne zavlačuje smrti, niti je ne pospešuje. Pomaga bolnikovi družini in njegovim bližnjim med boleznijo in v času žalovanja (5).

Lajšanje težav je bilo od nekdaj temeljna naloga medicine. Simptomatska terapija je bila v preteklih stoletjih edina terapija, ki jo je zdravnik lahko dal bolniku. Za razvoj medicinske znanosti in navdušenjem nad silnim tehnološkim napredkom ter vse večjimi uspehi in možnostmi zdravljenja, je bilo v zadnjem stoletju lajšanje bolečin potisnjeno v ozadje. Smrt je postala poraz. Sodobni zdravnik se ob umirajočem bolniku počuti brez ustreznega znanja izgubljen in nemočen.

V zadnjih desetletjih pa je prišlo do sprememb tudi na področju lajšanja težav pri hudo bolnih in umirajočih. Začetek sega v šestdeseta leta 20. stoletja, ko se je v Veliki Britaniji z nastankom prvega modernega Hospica začela razvijati sodobna paliativna oskrba (6).

Paliativna zdravstvena nega je posebno področje zdravstvene nege, ki temelji na značilnostih in ciljih paliativne oskrbe, katere nepogrešljiv del je. Izvaja se praktično vsepovsod, v bolnišnicah, na domovih bolnikov, v domovih za ostarele, v Hospicih, pri bolnikih s katero koli diagnozo, katere koli starosti, pri katerih kurativno zdravljenje ni več mogoče.

Medicinske sestre predstavljajo **temeljni kamen multidisciplinarnega tima**, ki obravnava bolnika in njegovo družino kot celoto (7).

Beseda Hospic izvira iz latinščine – hospitium iz hospes gost in pomeni gostišče s prenočišči za tujce (zlasti v upravi verskega reda), na primer na alpskih prelazih. Hiša v kateri so sprejemali popotnike in romarje, pa tudi bolne in umirajoče in jim izkazali gostoljubje. V srednjem veku so bile ustanove povezane s samostani in so v njih upravljali redovniki (prvi začetki teh ustanov segajo celo v peto stoletje). Hospici so zavetišča na poteh skozi planinske predele; znan je veliki sv. Bernard in domovi za starce, nemočne in sirote (8).

Skozi stoletja pa sta se uporaba izrazov in njihov pomen spremenila, tako da je prvotni pomen besede hospital, hostel in Hospic danes drugačen in pomeni program ali ustanovo za pomoč umirajočim. Srednjeveški hospital je nastal na temelju krščanskega pojmovanja ljubezni do bližnjega in je bil urejen kot zavod za sprejemanje tujcev, romarjev, revežev, sirot, starčkov in šele na zadnje za bolnike. Tipični srednjeveški Hospic je bil tako mešanica gostiteljske hiše in bolnišnice, kjer so vsem potrebnim dajali hrano, zavetje in oskrbo, ki so jo potrebovali. Nekateri izmed teh Hospicev so se sčasoma spremenili v bolnišnice, drugi v bolnišnicam podobne negovalne zavode za bolne, nekateri pa v zavetišča za gobavce. V začetku je bila sprejemna kapaciteta srednjeveških hospitalov majhna, sprejeli so lahko le dvanajst oseb. Znani pa so tudi večji, npr. Johanitski hospital v Jeruzalemu in na otoku Rodosu, hotel Dieu v Parizu ali nekateri italijanski hospitali, ki so bili predhodnica današnjih bolnišnic (9).

Tudi na našem območju so bile že v 13. st. ustanovljene številne johanitske (ivanovske) cerkve. Najdemo jih na Češkem, po vseh sedanjih avstrijskih deželah, na Gradiščanskem, južnem Tirolskem in v Sloveniji. Znani sta ustanovi v Melju pri Mariboru in v današnji Komendi. Dobrodelna dejavnost malteške viteške tradicije se je v Komendi začela s prihodom malteških vitezov leta 1223 in nadaljevala z ustanovitvijo Hospica in izgradnje bolnišnice leta 1804 za revne, bolne in ostarele Komenčane in lanšpreške podložnike, ki jo je ustanovil Peter Pavel Glavar. Kdaj je natančno bil ustanovljen hospital, ni jasno. O tem ugibajo različni viri.

Najprej so bili hospitali izključno verske ustanove, za kar so porabili cerkveni denar, ki so ga darovali bogati laiki. Ustanove so obstajale in bile vzdrževane na osnovi rednih darov. Pozneje pa so mestne hospitale ali špitale vzdrževali z občinskim, cehovskim in zasebnim denarjem. Oskrbo bolnikov so prevzeli meščanski laični redi ali pa je oskrbo preskrbela mestna uprava.

Šele pozno v 19. st. je postal Hospic pojem za kraj, kjer so ljudje umirali. V času, ko je medicina dobivala posvetno vlogo, so jih pričeli spreminjati v bolnišnice, z izjemo nekaj enot pod okriljem Usmiljenih irskih sester in dominikank. Hospic, ki je bil namenjen celostni paliativni oskrbi in pomoči, je počasi izginjal (10).

Vzroki za zanimanje in porast Hospicev so:

- omenjeni koncept zdravstvene nege ščiti pravico umirajočih;
- zdravstvena nega varovancev v Hospicu je kakovostnejša ob ustreznem zmanjšanju stroškov (ugotovitve študije iz ZDA);
- pojav aidsa in krize v zvezi z njim;
- vse večje število ljudi, ki žele umreti doma.

Hospici so pri doseganju idealov zelo uspešni – uspeh dolgujejo predvsem svojemu predanemu, strokovnemu in izjemno motiviranemu osebju.

Dr. Sylvia Lack, ki je koncept Hospica leta 1978 prenesla v ZDA, je navedla deset značilnih elementov zdravstvene nege:

1. Zdravstvena nega umirajočega na domu.

Primarni cilj programa v Hospicu je, da umirajoči ostane na svojem domu ter da ga negujejo svojci. Kadar nega na domu ni mogoča (vzrok je lahko tudi preobremenjenost družinskih članov ali kake druge težave) prevzamejo njihovo delo zdravstveni delavci oziroma umirajočega namestijo v Hospicu, kjer naj bi bilo okolje čimbolj domače. Zaradi različnih možnosti pomoči je občutek varnosti v družini umirajočega zelo velik. Celostno nego usklajuje in nadzira samostojna centralna organizacija.

2. Nadzor bolezenskih simptomov (telesnih, socialnih, psihičnih in duhovnih).

V običajnih bolnišnicah so zdravstveni delavci osredotočeni na zdravljenje in akutne negovalne postopke, v nasprotju s Hospicem, kjer ima pacient možnost tolikšnega nadzora, kolikor si ga sam želi. Veliko skrb posvečajo lažšanju bolečine, ker so ugotovili, da kolikor bolj je nadzorovano telesno neugodje njihovih varovancev, toliko bolj so ti s pomočjo svojih družin sposobni prilagoditi se oziroma reševati psihosocialne probleme in sprejeti duhovno oporo, ki je del zdravstvene nege, ni pa nikomur vsiljena.

3. Služba zdravniške pomoči v primeru medicinskih problemov.

Umirajoči ima vedno možnost, da zaprosi za pomoč zdravnika ali kateregakoli zdravstvenega delavca. Pacientove simptome nadzira zdravnik.

4. Zdravstveno nego nudi ne hierarhičen, interdisciplinaren tim negovalcev.

Poglavitna naloga interdisciplinarnega tima je holistična obravnava umirajočega pacienta. Tim sestavljajo: zdravniki, medicinske sestre, socialni delavci, duhovniki, psihologi, strokovnjaki za prehrano, drugi zdravstveni delavci, volonterji (prostovoljci) ter pacienti in njihovi svojci. Mnogi strokovnjaki priporočajo, da se v tim vključi tudi pacientov osebni zdravnik; njegova prisotnost naj bi zmanjšala ali preprečila občutek zapuščenosti pri pacientu in njegovih svojcih.

5. Multidisciplinaren tim nudi zdravstveno nego pacientom 24 ur na dan, sedem dni na teden.

Kontinuiteta zdravstvene nege zagotavlja tudi kakovost, saj negovalcem omogoča, da prepoznajo potrebe umirajočih in njihovih družin ter jih na najprimernejši način zadovoljijo.

6. Umirajočega pacienta in njegovo družino obravnavajo kot enoto v zdravstveni negi.

V Hospicu se zavedajo, da se vse, kar doživlja umirajoči pacient, odraža na družinskih članih, prav tako pa reakcije družine vplivajo na čustva in reakcije umirajočega.

7. Skrb za žalujoče svojce po smrti družinskega člana.

Osebe v Hospicu je zelo dovzetno za potrebe pacientove družine, po njegovi smrti pa nanjo prenese vso skrb in pozornost. Oddelčni tim v načrtu zdravstvene nege predvidi tudi čas, namenjen medicinskim sestram, ki so negovale umirajočega, za srečanje z družino.

8. Prostovoljci so integralni del interdisciplinarnega tima.

Za pomoč pri umirajočih se izobražujejo, a ne kot svetovalci, čeprav so jim velikokrat večji prijatelji in zaupniki kot zdravstveni delavci. Predvsem na pacientovem domu skrbijo za nakupe, hišna opravila, pacientovo rekreacijo, mu berejo, se z njim pogovarjajo ali pa tudi samo poslušajo. Merila za izbiro prostovoljcev so zelo stroga.

9. Premišljena vzajemna opora, pomoč in komunikacija negovalnega in zdravstvenega tima.

Zaradi vztrajne intimnosti, ki je značilna za miselnost Hospica in vedenje ljudi, ki umirajočega negujejo, so le-ti nekoliko bolj občutljivi za strese, ki so posledica delovne preobremenitve in osebne prizadetosti. Da se izognejo izgorevanju in so učinkoviti pri delu, se morajo naučiti, kako ostati v ravnotežju sami s seboj, s sodelavci in ideološkimi pričakovanji.

10. Umirajoči varovanci so vključeni v program Hospica glede na njihove potrebe po zdravstveni negi, ne pa glede na njihovo zmožnost plačila storitev.

V Angliji sistem zdravstva zagotavlja le del sredstev za vzdrževanje Hospicev. Gmotno jih v večini vzdržujejo dobrodelne krščanske organizacije in posamezniki s prostovoljnimi prispevki. Vendar sprejem v Hospic ni pogojen z določenim pacientovim stališčem do vere.

Je pa dozdašnji način vzdrževanj Hospica postal vprašljiv. Kažejo se denarne stiske, posledica katerega pa so različne organizacijske oblike Hospicev. Wilkes je proti gradnji novih Hospicev, priporoča pa več nege umirajočih na domu s sodelovanjem drugih služb. Vsi avtorji pa se strinjajo, da je potrebno ideale in metode Hospicev vnesti v bolnišnično nego umirajočih pacientov. Zanimiv je podatek, da glede cene zdravstvene nege v Hospicih obstojita dve popolnoma nasprotni mnenji:

- da je to zelo kakovostna zdravstvena nega z ustreznim zmanjšanjem stroškov, ker odpadejo drage medicinske procedure;
- da so Hospici draga oblika zdravstvene nege, ker ne ustvarjajo dobička.

A dejstvo je, da Hospici kljub temu ne morejo zadovoljiti celotnega povpraševanja.

Globalni cilj Hospica torej ni umetno podaljševanje življenja ter delitev trpljenja z umirajočim pacientom, temveč udobje, zadovoljstvo in osebna rast posameznika v življenju, ki mu preostane. Pacienti se odločijo za Hospic v terminalni fazi obolenja, ko se skupaj s svojci in zdravnikom strinjajo, da nadaljnje zdravljenje ne bi moglo spremeniti poteka obolenja (8).

2.2 Sodobne oblike paliativne oskrbe in Hospica

Hospic ni prostor, temveč fleksibilen koncept nudenja pomoči oziroma kakovostne zdravstvene nege umirajočemu pacientu. Bistvo filozofije Hospica je, da ne zanika smrti, zaradi česa se je možno izogniti problemom in krizam, povezanih s smrtjo, umirajočimi pacienti, njihovimi družinami in tistimi, ki jih negujejo. Zdravstvena nega je lahko nudena umirajočemu pacientu v posameznih Hospicih, na določenih oddelkih znotraj bolnišnic ali pa na pacientovem domu kot del programa, ki ga zagotavlja bolnišnica ali zdravstveni dom ali svojci.

Gibanje za dvig kakovosti zdravstvene nege umirajočih pacientov je bila reakcija na brezosebno zdravstveno nego umirajočih in ga je v šestdesetih letih pričela v Angliji dr. Cicely Saunders. Najprej je delala kot medicinska sestra in socialna delavka, kasneje pa je končala tudi medicinsko fakulteto. V šoli so jo slabo oziroma jo sploh niso pripravili za zdravstveno nego umirajočih in z njimi se je bala soočiti. Imela pa je priložnost videti brezup

le-teh, kajti na tem področju zdravstvene nege je bilo mnogo neznanja in nepravilnosti, kar je leta 1967, Hinton izrazil z besedami: »Še razočarana smrt ne more raztrobiti brezbriznosti, ki jo prestajajo« (8). Dr. Cecily Saunders je združila stoletja stare ideje in izkušnje z modernimi tehnikami paliativne oskrbe pacientov. Kot zdravnica je v Hospicu st. Jožefa, ki so ga vodile nune Usmiljene irske sestre, aktivno sodelovala in izpopolnjevala metode protibolečinske terapije za umirajoče in paciente z rakom. Late 1967 je po sedemnajstletnih pripravah odprla Hospic sv. Krištofa v Londonu, ki je postal model moderne Hospic paliativne oskrbe umirajočih. Njegove programe sofinancira nacionalna zdravstvena organizacija (4).

Podobne iniciative so se potem razširile še v nekaterih drugih državah Evrope, najprej v obliki Hospicev, kasneje pa kot paliativne oskrbe v zdravstvenem sistemu (v osnovnem zdravstvu in bolnišnicah). Iz karizmatične iniciative na osnovi dobrodelnih ustanov, se je gibanje v Evropi preusmerilo v oblikovanje paliativne oskrbe znotraj zdravstvenega sistema. Ta preobrat razvoja skrbi za umirajoče in njihove svojce zagotavlja pomembne spremembe. Tako je npr. specifična paliativna oskrba omogočena večjemu številu pacientov in njihovim svojcem, je enakopravno vključena v zdravstveni sistem z drugimi oblikami oskrbe pacientov, poleg tega je financirana iz zdravstvenega proračuna kot enakovredna oblika zdravstva. Pomembna je tudi vključitev paliativne oskrbe v izobraževalni in učni program medicinskih in zdravstvenih šol.

Sistemi paliativne oskrbe v Evropi in tudi drugod po svetu so danes kot mozaik različnih principov, iniciativ, financiranj, različnih poudarkov, vendar z enotno filozofijo in namenom. Gre za celovito paliativno oskrbo vseh potreb neozdravljivo bolnega in njegovih bližnjih na vseh ravneh, tako doma kot v zdravstvenih ali socialnih institucijah. Nivo razvitosti paliativne oskrbe je možno oceniti s posrednimi indikatorji. Med te štejemo porabo morfinov v miligramih na prebivalca, število postelj na paliativnih oddelkih ali Hospicih, delež ur v dodiplomskem ali podiplomskem izobraževanju in tudi po izdanih učbenikih, strokovnih prispevkih ter inovacijah oziroma najnovejših dognanj in znanj v paliativni oskrbi. Glede na te pokazatelje sta Anglija in Kanada vodilni v svetu, za njima sta ZDA, Francija, Nizozemska in skandinavske države. Slovenija je glede na te pokazatelje nekje na repu evropskih držav (11).

Kot je bilo že omenjeno je število Hospicev in služb paliativne oskrbe po ustanovitvi prvega sodobnega Hospica, Hospic st. Krištofa v Londonu (dr. Cecily Saunders), naglo naraščalo, tako jih je bilo leta 1996 v Veliki Britaniji okrog 700, več kot 2000 v ZDA, podobno tudi v drugih delih sveta vključno s skandinavskimi državami.

Gibanje Hospicev se je v Evropi začelo v zgodnjih 80-ih, podobno tudi v državah Daljnega vzhoda in državah jugozahodne Azije, v Afriki pa sredi 80-ih ali še pozneje.

Ob povzetku pregleda sodobnih oblik paliativne oskrbe in Hospica ugotavljamo, da se je razvoj sistema paliativne oskrbe začel v Angliji in je osnovan na temeljih Hospicev. V zadnjih letih se sistematična organizacija paliativne oskrbe v različnih deželah širi in razvija na svojevrstne načine, glede na organiziranost zdravstvenega sistema, kulturoloških in socialnih pogojev ter glede na iniciative in iznajdljivosti posameznikov (4).

2.3 Paliativna oskrba in Hospic v Sloveniji

Paliativna oskrba

Tudi Slovenija se uvršča med države, ki si prizadevajo za razvoj sodobne paliativne oskrbe. Od sredine devetdesetih let spremljamo dejavnosti za razvoj paliativne oskrbe. Te dejavnosti potekajo prek Slovenskega društva Hospic, Slovenskega združenja za zdravljenje bolečine, Zavoda za razvoj paliativne oskrbe, Ljubljana, Konziliarne službe za paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu in prek sprememb v učnih programih na medicini in zdravstvenih šolah.

Slovensko društvo Hospic že nekaj let deluje na tem področju z organiziranjem predavanj in delavnic ter uvajanjem principov paliativne oskrbe v našo družbo.

V začetku leta 2001 je bila ustanovljena nevladna organizacija: Zavod za razvoj paliativne oskrbe, Ljubljana. S svojim delom želi podpreti prizadevanja za razvoj paliativne oskrbe pri nas. Njen cilj je izboljšati kakovost življenja neozdravljivo bolnih in umirajočih, njihovih svojcev, prav tako pa tudi kakovost življenja tistih, ki izvajajo strokovno medicinsko in psihosocialno pomoč. Vplivali naj bi tudi na izboljšanje odnosa do umiranja v družbi ter na dvig zavesti o potrebah umirajočega in njegovih svojcev z izobraževanjem, informiranjem, raziskovanjem in povezovanjem z obstoječimi subjekti.

Na Onkološkem inštitutu je v letu 2001 začela delovati konziliarna služba za paliativno oskrbo za potrebe pacientov inštituta. Načrt vsebuje poleg kliničnega dela na Onkološkem inštitutu tudi izobraževanje medicinskih sester in zdravnikov (4).

V Sloveniji nimamo izdelanih priporočil in utemeljenih strokovnih odločitev, zato je paliativna oskrba prepuščena individualni presoji zdravstvenih delavcev. Evalvacija kakovostne oskrbe pacientov z neozdravljivo boleznijo bi morala biti pogosto izvedena v zadnjih dneh njegovega življenja, zato da bi lahko izboljšali teoretično in praktično znanje na področju preprečevanja in lajšanja simptomov, spiritualnih potreb neozdravljivo bolnih, etičnih vprašanj in komunikacije (12).

Slovensko društvo Hospic

Sodobno gibanje Hospica je tudi pri nas eden od odgovorov kako se lahko človek sooča s trpljenjem, umiranjem in smrtjo. Je filozofija oziroma način celostne oskrbe pacienta in njegove družine (4).

Za predhodnico Slovenskega društva Hospic bi lahko šteli Skupino za spremljanje hudo bolnih in umirajočih, ki je nastala na pobudo Metke Klevišar pri Škofijski karitas Ljubljana že leta 1992. Skupina je nastala iz želje, da bi na umiranje gledali kot na del življenja in da bi umirajočim omogočili preživeti zadnji del življenjske poti v ozračju, ki omogoči ohraniti človeško dostojanstvo. Namen je bil, da bi v družbi pomagali razbijati predsodke v odnosu do hudo bolnih, umirajočih in njihovih svojcev ter ustvarjati med ljudmi miselnost, ki bi bila umirajočim bolj naklonjena. Namen je bil tudi pomagati svojcem pri spremljanju umirajočega pacienta in vplivati na ustanove, kjer ljudje umirajo, da se tudi tam ustvari ozračje, kjer bodo ljudje lahko bolj človeško živeli do konca (13).

Triletno delo Skupine za spremljanje hudo bolnih in umirajočih pri Škofijski Karitas Ljubljana je dozorelo v program celostne oskrbe umirajočega pacienta in njegove družine v Slovensko društvo Hospic, ki je bilo ustanovljeno 6. junija 1995. K ustanovitvi samostojnega društva je prispeval seminar Čas življenja – čas umiranja, ki ga je imela gospa Helga Stratling

– Tolle v Kliničnem centru v Ljubljani meseca maja 1995. Dejavnost društva se izvaja na nacionalni ravni v Ljubljani in po posameznih območnih odborih.

Hospic gradi na kakovosti življenja. Njegova ustanoviteljica Metka Klevišar pravi: »Ko razmišljamo o kakovosti življenja in jo skušamo na vseh področjih povečati, ko ustvarjamo nacionalni program kakovosti življenja, ne moremo in ne smemo mimo najbolj temeljnih življenjskih vprašanj. Kakovost življenja pomeni, da ga doživljamo kot vrednoto, kot nekaj polnega in smiselnega, kljub vsem težavam. Sem spadajo bistveno naši medčloveški odnosi, naša medsebojna solidarnost in pripravljenost za pomoč, naše sprejemanje drugačnosti drugega. Kakovost ni nujno polnost, ampak način, kako živimo z nepopolnostjo in zavestjo, da je to življenje tu končano. Človek, ki je tako ali drugače prizadet, lahko doživlja svoje življenje zelo kakovostno, in to tudi takšno je, zaradi njegovega odnosa in odnosa njegove okolice. Tu gre za višjo kakovost od tiste, ki jo lahko pridobimo sami z znanjem, ki jo lahko izmerimo in ovrednotimo s številkami«. V skladu s tem mišljenjem je tudi geslo Hospica, ki je moto vsega delovanja: »Dodajati življenje dnevom, ne dneve življenju.« Umiranje je del življenja, del biografije. »Smrt v Hospicu ni sovražnik, ampak pripada človeku kot prstni odtis« (4).

V letu 2008 je društvo izvajalo šest programov, od tega dva na lokalni ravni in štiri na nacionalni ravni društva, in sicer na lokalni ravni osnovni program Hospica »Spremljanje umirajočih pacientov in svojcev« in program »Detabuizacija smrti«, na nacionalni ravni pa programe »Povedati vnaprej, kako nočem umreti«, »Žalovanje odraslih po izgubi bližnje osebe«, »Žalovanje otrok po izgubi bližnje osebe« in »Šolanje prostovoljcev«.

»Spremljanje umirajočih pacientov« in svojcev je osnovni program Hospica. V letu 2008 je bilo oskrbovanih 1344 uporabnikov, od tega 849 v celostni obravnavi (kar je le 70% možne razpoložljive kapacitete) in 433 uporabnikov, vključenih v večkratna osebna svetovanja. Povprečna doba oskrbe pacientov je bila 45 dni. Od skupaj 126 prostovoljcev jih je bilo 73 vključenih v spremljanje umirajočih pacientov, opravili so v povprečju vsak po 50 ur letno. Devet dodatno usposobljenih je delalo tudi ali le z žalujočimi uporabniki skupaj 234 ur.

Število oskrbovanih umirajočih pacientov in izvedenih storitev je bilo precej nižje od načrtovanega, kar v društvu pripisujejo veliki odsotnosti osebja, intenzivnejšemu vključevanju zaposlenih v ostale programe društva, premalo vpetosti v lokalne skupnosti v nekaterih sredinah. Da bi zmogli več kot 30 % spremljanj, z enakimi pozitivnimi rezultati, ob enaki zaposlenosti strokovnih delavcev, ob večjem vključevanju prostovoljcev in izvajanju timskega pristopa so v društvu pripravili program, kako do več uporabnikov. Povezovali so se z različnimi timi in bolnišnicami, s patronažnim varstvom ter različnimi izvajalci nege na domu, pri čemer so večkrat naleteli na nepripravljenost in ne sprejemanje procesa zaključevanja življenja, predvsem s strani svojcev že potem, ko so bili napoteni na Hospic. Ker se v društvu zavedajo pomembnosti in žal v paliativni oskrbi zapostavljenosti psihosocialne in duhovne podpore, morajo v bodoče veliko bolj okrepiti prisotnost v procesu odhajanja in s tem nuditi umirajočim več sočutne opore pri življenjski bilanci, pripravi na slovo, izpušcanju, in za to usposobiti dodatno sodelavce/prostovoljce.

V programu »detabuizacija smrti« je društvo v letu 2008 aktivnosti namenilo predvsem izobraževanju splošne javnosti z vsebinami s področja sočutnega spremljanja ob koncu življenja. Izobraževanja so potekala v obliki učnih delavnic, predavanj, predstavitev filozofije Hospica, posvetov ter sodelovanja na okroglih mizah. V posameznih območnih odborih so program detabuizacije organizirale in izvajale za to področje zadolžene koordinatorke

izobraževanja. Največ izobraževanj je bilo organiziranih v odboru v Mariboru, v ostalih odborih razen v Ljubljani je bil spet viden porast izobraževanj predvsem za širšo javnost – predstavitev dejavnosti in predavanj. V vse oblike izobraževanja je bilo vključenih 2837 udeležencev – uporabnikov. Skupno je bilo opravljenih 223 izobraževalnih dogodkov oziroma 282 pedagoških ur. Za strokovne delavce je bilo izvedenih 11 predavanj o smrti, umiranju in žalovanju in en dvodnevni seminar, skupaj izvedenih 649 ur dela s 1003 udeleženci. Predavanja in predstavitve so izvajali v zdravstvenih in socialnih institucijah ter kot gostujoči predavatelji ali sodelujoči na posvetih in okroglih mizah. Izobraževanje splošne javnosti: 5 učnih delavnic, 18 predavanj s predstavitvami, 49 predstavitev dejavnosti, sodelovanje na okroglih mizah, forumih, prireditvah. Skupaj: 72 izobraževanj; izvedenih 141 ur direktnega dela, 1590 udeležencev (od teh 155 otrok). Izobraževanja za dijake in študente: 24 učnih delavnic, 2 predavanja, skupaj 92 ur dela, 505 udeležencev. V medijih so se pojavili 109 krat: nastopili so na radijskih postajah 43x, 20x so nastopili na nacionalni TV, opravili 41 intervjujev oziroma objavili daljše članke v tiskanih medijih, objavili so 5 strokovnih člankov. Ob svetovnem dnevu Hospica so organizirali predavanja in predstavitve v vseh območnih odborih društva.

Program »*Povedati vnaprej, kako nočem umreti*« predstavlja zagovorništvo umirajočih pacientov in konkretno zajema ukrepanje Hospica pri spoštovanju avtonomije in pravic neozdravljivo bolnih: Prepoznavanju pacientove volje, pomoč ob pomembnih odločitvah, dostopnost do ustrezne obravnave hude bolečine, izbira kraja umiranja, odpust iz bolnišnice v domačo oskrbo ali odklonitev hospitalizacije, upoštevanje pacientovih želja glede prehrane, odklonitev zdravljenja in postopkov, upoštevanje pacientovih odločitev nasproti željam svojcev ali zdravstvenega osebja, pravice iz naslova zdravstvenega in socialnega zavarovanja, poudarek na kakovosti življenja.

Z zastavljeno vsebino poskušajo v društvu ustvariti podporo in varno okolje, ki paciente vzpodbuja k aktivnemu sodelovanju in oblikovanju zadnjega življenjskega obdobja, brez nasilnega podaljševanja ali skrajševanja življenja. Posameznike vzpodbujajo, da izberejo in imenujejo osebo, ki bi v primeru, da bodo sami nezmožni, lahko odločala v njihovo dobro, in da zapišejo dokument s svojo voljo o načinu obravnave v času zdravljenja in umiranja – »vnaprejšnja volja« ali zdravstvena oporoka. To pravico pacientov uvaja tudi Zakon o pacientovih pravicah, ki je v letu 2008 stopil v veljavo.

Program se dotika mnogih etičnih vprašanj glede vplivanja strokovnega osebja in svojcev na osebne odločitve neozdravljivo bolnih v času paliativne oskrbe in še posebej ob samem koncu življenja. Vpliva tudi na oblikovanje javnega mnenja v odnosu do spoštovanja dostojanstva in pravic umirajočih ob obravnavi v ustanovah in na domu. V ta program je bilo zajetih skupno 680 oseb (14).

V okviru programa *žalovanje odraslih po izgubi bližnje osebe* Hospic v skladu s svojo filozofijo oskrbuje svojce pacientov še najmanj 13 mesecev po smrti pacienta (4). V letu 2008 je bilo opravljenih skupaj 1298 svetovanj (555 osebnih, 743 telefonskih), za kar smo potrebovali 1435 ur (961 ur osebnega in 473 ur telefonskega) svetovanja. Skupno so bile izvedene 4 enodnevne delavnice za žalujoče in 7-osem tedenskih skupin za podporo žalujočim po izgubi bližnje osebe (6 po smrti partnerja, 1 po smrti otroka). Koordinatorji spremljanja žalujočih (strokovni delavci) so imeli 5 delovnih srečanj na nacionalni ravni in 3 supervizije z zunanjim supervizorjem. Pomoč žalujočim je bila aktivnejša v odborih, kjer je zaposlenih več ustreznih strokovnih delavcev. V društvu so pripravili standarde za obseg izvajanja programa glede na obdobje delovanja odbora. Namen standardov je tudi spodbuda za izvajalce

programa in motiv za doseganje zastavljenih ciljev odbora ter uvid v vloženo delo prostovoljcev. Redni stiki s koordinatorji in obiski odborov krepijo medsebojno povezanost in spodbudo za izvajanje programa.

V okviru programa *žalovanje otrok po izgubi bližnje osebe* so v letu 2008 v društvu izvedli v obliki individualne podpore 139 individualnih svetovanj, organizacijo in izvedbo tabora za žalujoče otroke in mladostnike, ki ga imenujemo tudi »tabor za levjesrčne« - skupaj 968 ur. Ob izgubah sovrstnika v razredu ali skupini v vrtcu so izvajalce programa povabili v 8 ustanov, kjer so skozi kreativno igro in pogovor o izgubah skušali omiliti soočanja z izgubami. Šlo je za zahtevne skupinske procese.

V okviru programa *šolanje prostovoljcev* se izvajata začetna in nadaljevalna stopnja usposabljanja. V začetni stopnji so imeli kandidati pred usposabljanjem zelo velika pričakovanja, po začetnem usposabljanju pa jih nekaj ni vstopilo v vrste prostovoljcev, ker so bila pričakovanja in predstave o delu prostovoljca v Hospicu drugačna ali pa so ta njihova drugačna (glede na filozofijo Hospica) gledanja za društvo nesprejemljiva. V letu 2008 so izvedli 4 začetna usposabljanja prostovoljcev (44 ur na 11-ih srečanjih) v območnih odborih društva v Ljubljani, Mariboru in Celju ter v Trebnjem (kjer so kasneje ustanovili območno skupino Hospica) od skupno 76 udeležencev usposabljanja je društvo s 33 novimi prostovoljci sklenilo pogodbo o prostovoljnem delu za spremljanje umirajočih. Pri nadaljevalni stopnji se prostovoljci poleg praktičnega dela v družini z umirajočim izpopolnjujejo s srečanji v manjših skupinah v vsakem območnem odboru, enkrat mesečno na 2-3-urnem izobraževanju ali informativnem srečanju. Skupno delo na programu je znašalo 3336 izobraževalnih ur. Poleg tega je bilo 3263 ur indirektnega prostovoljnega dela (namenjeno drugim opravilom organizacijskega in administrativnega značaja) po območnih odborih za usposobitev prostovoljcev. Program je bil ambiciozno zastavljen in v veliki meri tudi izpeljan. V posamezne skupine prostovoljcev je bilo vložena veliko vzgojnega dela in škoda je, da niso bili vključeni v več spremljanja umirajočih, zaradi česar so tudi večinoma prišli v Hospic (14).

Hopic načrtuje skupaj z Mestno občino Ljubljana že več let hišo Hospica. Realizacija pa se je časovno oddaljevala zaradi težav s sosedi pri pridobivanju dokumentacije za nadomestno gradnjo. Kljub majhni kapaciteti (pet apartmajev za umirajoče paciente in učno svetovalni center za zdravstvene in socialne delavce) bo predstavljala napredek v razvoju tovrstne oskrbe, saj bo prispevala k humanejšemu in kakovostnejšem umiranju takrat, kadar doma to ni možno (4). Šele leta 2008 se je gradnja hiše premaknila z mrtve točke, in sicer bila sta narejena izkop in oporni zid, podpisane pogodbe z izvajalci in zagotovljena participacija s strani društva za najemnino hiše. Pred društvom pa je še pogajanje z ministrstvi za izdajo koncesije za institucionalno varstvo devetih umirajočih (14).

Izkušnje Hospica kažejo, da je v našem kulturnem okolju zagotavljanje blažilne oskrbe dokaj težko, predvsem zaradi še vedno prisotnih predsodkov o smrti, načinu in kraju umiranja ter potrošniško naravnane družbe.

Gibanje Hospic in paliativna oskrba umirajočega nam poleg teoretične in praktične dejavnosti odpirata tudi vprašanje smisla in vrednosti človeškega življenja. Zavedanje naše lastne smrtnosti na nek način pomeni pogoj za vse človeške misli in dejanja. V nobenem smislu smrt ni nekaj, kar družbo ogroža, pač pa nekaj, kar jo omogoča (4).

2.4 Vpliv kroničnih bolezni na trajanje umiranja

Temeljna lastnost umiranja v današnjem času je, da največkrat poteka v starosti. Ta pot se najlažje pokaže v kontekstu smrti zaradi malignih obolenj. Upravičeno predpostavljamo, da so tisti, katerih se življenje konča kot posledica kroničnih bolezni, izpostavljeni neugodnemu umiranju. Zato je paliativna oskrba umirajočim pomoč, ki lajša in blaži umiranje.

Potek in število raka je statistično vodeno in nam prikaže jasno sliko o razširjenosti in poteku bolezni. Nič pa nam ne pove o izkušnjah, ki jih imajo pacienti, ki živijo s to boleznijo, in kako so ti pomeni oblikovani z našo zgodovino, kulturo in življenjskim stilom. Rakasta obolenja in njihova ubijalska moč so v družbi prevedeni v koncept, ki pomeni propadanje, destrukcijo in smrt.

V zadnjih desetletjih dvajsetega stoletja je napredek tehnologije v naravoslovnih in medicinskih znanostih povzročil nova odkritja v zvezi z boleznimi raka. Zdravljenje pacientov se je preselilo iz domov v bolnišnice, pod okrilje medicinske znanosti. Način obravnave bolezni je postopoma spreminjal svoj cilj: od paliativne skrbi in oskrbe k absolutnemu zdravljenju. Ta premik od skrbi k zdravljenju je povzročil pomembno spremembo v pojmovanju smrti, ki je bila od tedaj sprejeta kot naravni del življenja, z medicinskega stališča pa kot neuspeh in statistična zadrega. Posledica tega obrata je, da se na pacienta gleda kot na bolezenski objekt in ne kot osebo z boleznijo. Umirajoči pacienti dobijo slabo medicinsko oskrbo. Raziskave v različnih državah so pokazale, da so umirajoči pacienti deležni prej manjše kot optimalne skrbi in oskrbe. To pomeni, da je komunikacija pomanjkljiva, da dobivajo visoke doze agresivnih sredstev zdravljenja, ki povzročajo neprijetne posledice in reakcije, da kontrola bolečin ni zadostna, da so strah in duhovne potrebe nerazumljive, in nenazadnje, da so pacienti izolirani in pogosto umrejo osamljeni.

Večini zdravnikov pa tudi drugim zaposlenim v zdravstvu, ki se le občasno srečujejo z onkološkimi pacienti, je stik z njimi mučen. Taki pacienti so pač neozdravljivo bolni in bodo umrli. Le malokdo ima smisel, znanje in voljo takemu pacientu prisluhniti in se z njim pogovoriti o njegovih psihičnih, moralnih, pravnih, filozofskih, svetovnonazorskih in drugih težavah. Ugotavlja se, da sta staranje in umiranje v današnjem času intenzivni izkušnji osamljenosti. Ljudje se nasproti umirajočim velikokrat znajdejo v emocionalni zadregi, ker ne vedo kako bi se obnašali (4).

V Sloveniji je žal problem napredovalega raka v primerjavi z razvitejšimi deželami Evrope velik, in če ob tem upoštevamo še dejstvo, da tudi po ustreznem specifičnem zdravljenju lahko napreduje tudi prvotno omejena ali regionalno razširjena bolezen, se problem še poveča. Za zdravstveno nego postaja to po eni strani huda obremenitev, po drugi pa velik izziv, da bi se v vsakodnevni praksi uveljavilo načelo »Dodajmo življenje dnevom« (15).

Dosedanja spoznanja, ki se tičejo skrbi za umirajoče, in ki tudi za nas, bodoče vključene v ta proces, niso nič kaj vzpodbudna, nas vodijo v pravno ter filozofsko – etično razmišljanje o človeškem življenju (4).

2.5 Skrb za umirajoče v institucijah

Skrb v odnosu do drugih ljudi in do okolja je pogoj za obstoj družbe. Tako postaja kakovost življenja cilj sam po sebi, zdravje pa sredstvo za kakovostno življenje. Pomanjkanje skrbi pa pomeni zmanjšanje te kakovosti. Skrb za umirajoče spada k vsebini zdravstvene nege v sistemu zdravstvenega varstva in je pomoč pri vsakdanjih življenjskih dejavnostih, kot so osebna nega, hranjenje, oblačenje, itd. Skratka, gre za pomoč pri vitalnih dejavnostih, ki omogočajo obstoj človeka – pacienta. Vendar pa ima ta pomoč v institucionalnem zdravstvenem varstvu podrejen položaj. Vzroke za to dobimo v konstrukciji dragosti nosilk in nosilcev zdravstvene nege, v njihovem okrnjenem dostopu do sredstev za komunikacijo in interpretacijo, dostopu do virov moči in sprejemanju odločitev ter marginalizaciji in stereotipizaciji. V ozadju je deformirana komunikacija, ki temelji na odnosih moči v hierarhični vertikalni strukturi. Z drugimi besedami to pomeni omejevanje komunikacije, razvoja znanja in spretnosti nižjih slojev v hierarhiji. Pričakovanja uporabnikov zdravstvenega varstva (v našem primeru skrb za umirajoče), da bodo celovito obravnavani, tako obstoječi sistem zdravstvenega varstva ne more zagotoviti (16).

Danes so bolnišnice osrednji prostor za umirajoče, kjer jim skuša medicina podaljševati življenje. Po drugi strani pa so dejavnosti v bolnišnici usmerjene prvenstveno v reševanje »akutnih primerov«. V tem smislu predstavljajo umirajoči le moreč intermezzo, ki zahteva stalno prilagajanje. Improvizacija in prilagajanje sta potrebni zato, da bi se izognili 'motnjam', ki jih prinaša s seboj umirajoči na način, da bi njegove zahteve lahko presegle delovne obveznosti do drugih pacientov. Včasih pa se to omenja kot grožnjo 'pomembnejšemu' delu zdravilske dejavnosti v bolnišnicah zaradi 'primerov' (umirajočih), ki niso v ospredju aktivnosti osebja oziroma delovnega procesa.

Umiranje postane proces pacientovega zdravstvenega stanja, ki poteka v bolnišničnem okolju, polnem vrveža in zaposlenosti. Mir in dostojanstvo umiranja sta podrejena številnim medicinskim in tehničnim ukrepom ter postopkom.

Dolenc ugotavlja, da se tudi pri novogradnji bolnišnic nihče ne ukvarja z mislijo, ki bi kazala na skrb za umirajoče. To vodi v razmišljanje, da umirajoči ne pomeni ničesar več, ker strokovno ni zanimiv, in je zato medicina dvignila roke od njega. Izostruje se dejstvo, da za umirajoče in mrtve, do prevoza na mesto dokončne zdravstvene obdelave – obdukcije, ni ustreznih prostorov, niti osebja, ki bi bilo za to skrb posebej izurjeno (17).

Poleg naštetih problemov je v slovenskem zdravstvenem sistemu opazna še dodatna »hiba«, ki jo omenja tudi Don Hindle, svetovalec za reforme zdravstvenih sistemov. Po njegovem mnenju je glavna napaka slovenskega zdravstvenega sistema »nesodelovanje zaposlenih, še zlasti zdravnikov in medicinskih sester. Vsak zase so izvrstni ljudje, toda, ko jih zberete skupaj, počno slabe stvari. Zdravnike učijo, naj bodo neodvisni in avtoritativni, sestre učijo skupinskega dela. Ko po petih, šestih letih šolanja pridejo skupaj, ne znajo govoriti istega jezika«.

Ob konci poglavja ugotavljamo, da gre v institucijah za nezadostno skrb glede umirajočih. Toda vztrajamo, da je to področje, ki je izrednega pomena za družbeni kontekst. Ta se odraža v nastajajoči teoriji in praksi paliativne oskrbe, ki je hkrati odgovor na pomanjkljivo zdravstveno in družbeno skrb za umirajoče in hudo bolne (4).

2.6 Kje ljudje umirajo?

Dejstvo je, da vedno več ljudi umira v bolnišnicah in domovih za starejše občane. Prav pa bi bilo, da bi ljudje umirali tam, kjer bi se počutili varne in sprejete. Idealno bi tudi bilo, da bi umirajoči sami izbrali prostor in okolje, kjer bi želeli preživeti zadnji del svojega življenja (4).

Po podatkih Statističnega letopisa Republike Slovenije (2002) je razvidno, da v naši državi od leta 1990 dalje približno polovica vseh umrlih umre v bolnišnici. Hockey meni, da je dom kraj, kjer se odvija življenje – postal neprimeren prostor za umiranje, zato je bistveno izboljšanje oskrbe umirajočih pacientov v bolnišnicah. Paliativna oskrba neozdravljivo bolnih naj bi se izvajala kot integralni del kontinuirane oskrbe, ki jo zagotavlja sedanji zdravstveni sistem. Z epidemiološkimi podatki in opazovanjem pacientov v zadnjih dneh življenja sicer ni mogoče zagotoviti jasnega razumevanja, kako ljudje umirajo in umrejo, ker se v mnogo primerih neozdravljiva bolezen pojavi nekaj mesecev (ali celo let) pred smrtjo (12).

Razloge za to dejstvo najdemo v spremenjenih družbenih in življenjskih razmerah. Prvi razlog je, da ljudje danes nimajo več izkušenj v odnosu do umiranja, kot so ga imeli včasih, ko so že otroci v velikih in več generacijskih družinah doživljali smrt. Ljudje se zato bojijo, da bi njihov svojec umrl doma, ker je to zanje nekaj neznanega in tujega. Drugi razlog je v tem, da ljudje, predvsem svojci, pričakujejo od medicine več, kot v resnici zmore. Tretji razlog tiči v sodobnih majhnih družinah, v katerih so vsi člani zaposleni in ves dan zunaj doma, zato ne morejo skrbeti za svoje umirajoče in potrebujejo pomoč.

Navsezadnje pa, kot smo že omenili, ni toliko pomembno, kje pacient umira. Pomembneje je, da v času umiranja ni sam in da se mu v tem obdobju lajša težave in bolečine. V domovih za starejše občane in v bolnišnicah naj bi se ustvarili pogoji, v katerih bi ljudje čim bolj človeško umirali in bi se v teh ustanovah ne počutili kot tujci in objekti. Eden pomembnih pogojev za ustvarjanje primerne okolja je prisotnost svojcev in njihova pomoč pri negi. Brez sodelovanja družine je vsaka pomoč le delno uspešna.

Seveda pa ni dovolj le prigovarjati ljudem, naj skrbijo za svoje umirajoče doma, temveč jim je treba pomagati. Tako je na primer na Švedskem, kjer vsako leto umre približno 90.000 ljudi, leta 1989 umrlo 90 % oseb v bolnišnicah in drugih ustanovah. Zato je vlada podprla razvoj oskrbe na domu in sicer na stroške institucionalne oskrbe. Tako naj bi bilo deležnih oskrbe na domu čim več ljudi, in to naj bi ponovno postal tudi kraj njihovega umiranja in smrti. Nekaj podobnega nam obeta tudi osnutek zdravstvene reforme v Sloveniji. Pomembna je že ugotovitev, da je dostopnost do zdravljenja in nega na domu majhna, in sicer kot je omenil Keber: »Zdravljenje in nega na domu je področje, ki je v Sloveniji skoraj nerazvito, kar je v dramatičnem nasprotju s potrebami, ki naraščajo. Skupine ljudi, ki potrebujejo zdravljenje in nego na domu so: starejši ljudje in kronični pacienti ter ljudje v zadnjih mesecih življenja, ki potrebujejo paliativno oskrbo«. Glede te skupine pa avtorji, sodelavci in svetovalci Zdravstvene reforme, ugotavljajo, da je dostopnost do paliativnega zdravljenja zelo majhna in v glavnem namenjena pacientom z rakom. Finančno je ta način zdravljenja oziroma oskrbe podprt pretežno takrat, ko poteka v bolnišnici. Paliativna oskrba na domu pa je prepuščena družini in civilni družbi. To pomeni, da so po sedanjem obravnavanju umirajočih na domu stroški umiranja večinoma zasebna zadeva.

Pravica do paliativnega zdravljenja »temelji na več vrednotah, zlasti pa na socialni zavezanosti družbe, da pomaga tudi svojim umirajočim članom«. Pomembno je tudi spoznanje in priznanje, da v primeru zdravljenja na domu ne gre le za majhno dostopnost,

ampak tudi za neenako dostopnost. To pomeni, da gre za diskriminacijo do tistih državljanov, ki ostanejo doma ali so odpuščeni iz bolnišnice, v primerjavi s tistimi, ki so nameščeni v različnih ustanovah (4).

Kot nam je že znano, da v današnjem tehnološko in biomedicinsko visoko razvitem svetu človek vse pogosteje umre v bolnišnici ali v domu za ostarele. Čeprav se zdravstvena politika in politika socialne pomoči neredko sklicujeta na humanost, se neredko dogaja, da nehumano prepuščamo umirajoče samim sebi. Ko je desetletja nazaj Elisabeth Kuber – Ross na primer poskušala intervjuvat umirajoče paciente v bolnišnici, je naletela na velike ovire, saj so ji dejali, da v bolnišnici takih pacientov ni. Izkušnje so pokazale, da so tovrstne težave v komunikaciji, ki se nanaša na umirajoče, še vedno prisotne. Seymour pa meni, da živimo v tehnološko visoko razvitem svetu in da je paliativna oskrba del tega sveta. Zato je naša naloga, da predstavimo, kako je mogoče novo tehnologijo selektivno uporabljati in pri tem ustrezno ukrepati ter si prizadevati za izboljšanje življenja pacientov ob koncu življenja (12).

2.7 Pojmovanje umiranja in smrti v sodobni družbi

V modernem svetu se je vloga uma spremenila s tem, ko je znanost v navezavi na tehnologijo, industrijo in administracijo postala produktivna sila. To se dogaja tudi na področju medicine kot znanstvene vede.

Medicina kot hitro napredujoča znanstvena veda pa je po drugi strani zanemarila nekatera področja svojega delovanja. Zlasti je to opazno na področju umiranja in smrti, ki je opisano kot »neviden« ali »osamljen« dogodek. Znanstveno tehnološka racionalnost je namreč prevladala nad drugimi vrednostnimi sferami, kar v našem primeru pomeni nad vrednostno sfero skrbi za umirajoče (4).

Še pred nekaj desetletij so imeli ljudje veliko več izkušenj s prepoznavanjem smrti kot zdaj. Ko so ljudje umirali doma, so vedeli, kako ravnati v zadnjih urah pred smrtjo in v času same smrti. Veliko ljudi zdaj pozna umiranje in smrt samo iz filmov in s televizije, kar pa ni ravno realističen prikaz tega procesa. Že pri bežnem pregledu obširne družboslovne, humanistične in medicinske literature je jasno, da umiranje ni zgolj biološko dejstvo, ampak družben proces in smrt ne enkratni dogodek, ampak vsaj v okviru družbenega konteksta procesualen fenomen. Celotna problematika smrti je zelo kompleksna, zapletena in zato težko predvidljiva; oprijemljivih dejstev o smrti je malo (12).

Čeprav smrt ni uradno prepovedana tema, pa ostaja skrita v tem smislu, da je na splošno izrinjena iz javnega prostora. Zato bi moralo po Mellerju sociološko obravnavanje smrti pojasnjevati nasprotje med odsotnostjo in prisotnostjo smrti v sodobni družbi. V nasprotnem primeru obstaja nevarnost, pravi Meller, da se ustvari »sociologija smrti« kot posebna veja znotraj sociologije. Zato predlaga naj teoretična struktura, ki ima za cilj graditi primerno analizo smrti, upošteva nekaj dejstev. Najprej, da je smrt povezana z značilnostmi, ki jih Giddens označuje z »pozno« ali »visoko« modernostjo. Nadalje, da je ta odsotnost izraz privatizacije in subjektivizacije izkušnje smrti, ki se kaže v razumevanju smrti za posameznika. In nenazadnje, da je bila sociologija ves čas tesno povezana s projektom modernosti, ki popolnoma nadzoruje in vpliva na razumevanje umiranja in smrti, ki se izraža v sociološki teoriji in praksi.

Sociologija smrti bi morala najti pomembno mesto znotraj sociologije visoke moderne. Moderen pristop do smrti nam veliko pove o moderni družbi na splošno. Problem odsotnosti smrti iz javnega življenja povzroča stopnjevanje eksistencialnih problemov, ki se tičejo človeške smrtnosti. Smrt namreč predstavlja konec refleksivnega načrtovanja oziroma točko, na kateri refleksivno pridobljenega znanja ni več mogoče uporabiti. To povzroča posameznikom »izpostavljenost strašnim napadom nočnih mor«, kjer razumevanje tega, kar ima pomen in kar je realno, izgine. To nam lahko razloži intenzivnost eksistencialnih težav srečevanja z umiranjem in smrtjo. Smrt je bila odstranjena, ker predstavlja grožnjo moderni sami.

Tudi Clive Seale izpostavlja problem pojmovanja umiranja in smrti v sodobni družbi in jo razloži v smislu, da so »mrtvi relativno brez moči«. To pomeni, da so umrli najprej doživeli družbeno smrt in šele nato biološko smrt (4).

Sodobno biomedicinsko razumevanje smrti se razvija v tendemu z ideologijo »individualizma«. To je koncept, ko družbeni člani tekmujejo drug z drugim na enakih temeljih in statusu, ki se doseže, ne pa deduje. Ideja o smrti kot o »končnem cilju v življenju« se je pojavila zaradi zaupanja, da je človek unikatno bitje z različno in neponovljivo biografijo. Podoben koncept smrti lahko najdemo tudi v drugih družbah, koder je izražena individualnost. Nasprotno temu je kulturni okvir, ki se bolj približa Dumontovem mnenju »holsitičnem« tipu, ko si smrt lahko zamišljamo kot fazo prehoda – kot fenomen z dvojno pogrebno prakso.

Medtem ko je nespametno preveč ostro razlikovanje med »holistično« in »individualistično« družbo, pa nam razlikovanje vseeno lahko služi za primerjavo različnega dojemanja smrti. Tako na primer, če nekdo sprejme, da se družba spreminja v »holistični smeri«, smrti pogosto ne vidi kot popolno uničenje, toda bolj (vsaj v nekaterih pomenih) kot fazo liminalnosti. Liminalno obdobje nastopi šele po smrti, ko človek prehaja iz enega sveta v drugega, medtem ko je v zahodnem tehnološko razvitem svetu liminalno obdobje premaknjeno v čas umiranja. Temu sledi, da je v »individualističnem« kontekstu dojemanje smrti kot končnega dogodka, proces umiranja pa predstavlja liminalno obdobje.

Medtem ko se Hospic in paliativna oskrba ukvarjajo z reševanjem določenih težav, bi bilo morda bolj pomembno javno predstavljanje, da se v širši javnosti pojavijo napetosti in kontraindikacije okoli pomena smrti (12).

2.8 Varstvo človekovih pravic in dostojanstva bolnih na smrt in umirajočih

Parlamentarna skupščina Sveta Evrope je na 24. zasedanju 25. junija 1999 sprejela besedilo glede varstva človekovih pravic in dostojanstva bolnih na smrt in umirajočih.

V priporočilu pravi, da je napredek medicine sicer omogočil izboljšanje metod zdravljenja, tehnik oživljanja, zdravljenja nekoč neozdravljivih bolezni, toda vse pogosteje se pozablja na kakovost življenja umirajočega, na trpljenje svojcev in negovalcev. Svet Evrope je poklican, da varuje dostojanstvo vseh človeških bitij in pravic, ki iz tega izhajajo.

Spoštovanje in varstvo pravic bolnih na smrt in umirajočih se kaže v zagotavljanju okolja, v katerem človek lahko umre v dostojanstvu. Te pravice pa velikokrat ogroža vrsta dejavnikov:

- nezadostna dostopnost do paliativne oskrbe in dobrega lajšanja bolečin;
- pogosto pomanjkljivo zdravljenje fizičnega trpljenja in slaba skrb za psihološke, socialne in duhovne potrebe;
- umetno podaljševanje umiranja, bodisi z neprimerno uporabo medicinskih ukrepov ali nadaljnjim zdravljenjem, ki je v nasprotju z pacientovimi željami;
- pomanjkljiva izobrazba zdravstvenih delavcev v paliativni oskrbi, ki prav tako niso deležni zadovoljive psihološke podpore;
- nezadostna podpora pacientovim sorodnikom in prijateljem, ki bi sicer lahko umirajočemu lajšali trpljenje v njegovih raznovrstnih oblikah;
- pacientovo tesnobno počutje, da bo izgubil samostojnost in obvladovanje samega sebe ter tako postal breme sorodnikom ali ustanovam in povsem odvisen od njih;
- pomanjkljivo ali neustrezno družbeno in institucionalno okolje, v katerem naj bi se človek v miru poslovil od sorodnikov in prijateljev;
- nezadostni finančni in drugi viri za oskrbo in pomoč bolnim na smrt in umirajočim;
- diskriminacijski odnos družbe do pojavov, kot so šibkost, umiranje in smrt.

Skupščina zato poziva države članice, da v domači zakonodaji poskrbijo za potrebno zakonsko in socialno varstvo pred temi slabimi pojavi. Istočasno svetuje Odboru ministrov, da državam članicam Sveta Evrope priporoči, naj spoštujejo in zavarujejo dostojanstvo bolnih na smrt in umirajočih v vseh ozirih, s priznanjem in zavarovanjem pravice do celovite paliativne oskrbe, varstvom pravice do odločanja o samem sebi in vztrajanjem pri prepovedi, da se namerno vzame življenje, vse to z upoštevanjem vseh potrebnih ukrepov naštetih v Priporočilu (18).

Kvalitetna zdravstvena nega upošteva pravice umirajočih. Listino pravic umirajočih je sprejela Generalna skupščina Združenih narodov leta 1975. Listina navaja pravice:

1. da z menoj ravnajo kot s človeškim bitjem;
2. da upam, ne glede na spremembe in možnosti upanja;
3. da z menoj upajo tisti, ki me negujejo;
4. da morem svobodno izpovedovati svoj nemir pred smrtjo;
5. da soodločam glede zdravljenja;
6. da me zdravi strokovno osebje, čeprav je vsem jasno, da umiram;
7. da ne umrem osamljen;
8. da mi lajša bolečine;
9. da mi na vprašanja iskreno odgovarjajo;
10. da me nihče ne slepi;
11. da mi drugi pomagajo, da bi jaz in moji najbližji sprejeli mojo smrt;
12. da umrem mirno in dostojno človeka;
13. da ohranim svojo osebnost in me nihče ne obtožuje, če ne soglaša z mojim prepričanjem;
14. da smem pri umiranju izpovedati svoje versko prepričanje in prejeti, kar mi daje vera;
15. da mojemu telesu po smrti izkazujejo dolžno spoštovanje;
16. da me negujejo strokovne in občutljive osebe, ki bodo razumele vse moje potrebe, da bom lahko pomirjeno zrl smrti v oči.

*Medicinska sestra je vključena v pacientove posebne misli
in dejanja, ko se le-ta sooča z neizbežno smrtjo.
Posamezne medicinske sestre te možnosti sploh ne morejo
pridobiti, ker je kulturno dana.
Ene tega nikoli ne zaznajo zaradi prezaposlenosti, druge
pacienti sami izključijo zaradi njihove brezčutnosti.*

(Neznan avtor) (1)

3 KOMUNIKACIJA Z UMIRAJOČIM PACIENTOM

Zdravstvena nega je stroka, ki deluje v okviru zdravstvenega varstva in obsega splet vseh družbenih aktivnosti, ukrepanj in ravnanj posameznikov in skupin, ki so usmerjeni v ohranjanje, krepitev in povrnitev zdravja. Družba v najširšem smislu skrbi za posameznika v vsakdanjem življenju, v primeru bolezni ali kakšne druge potrebe v zvezi z zdravjem pa posameznik to skrb uresničuje preko zdravstvenega varstva in v njem organizirane zdravstvene nege.

Zdravstvena nega deluje na vseh nivojih zdravstvenega varstva in na različnih strokovnih področjih. Je poklicna disciplina (znanost, veda), ki črpa svoje znanje v lastni teoriji in praksi, družboslovnih in naravoslovnih vedah ter v filozofiji. Delovanje zdravstvene nege je sistematično in ciljno usmerjeno v varovanje in izboljševanje zdravja in kakovosti življenja posameznika, družine in celotne populacije. Enkratnost zdravstvene nege se kaže v skrbi za druge, kar je njeno bistvo in osrednja vrednota (19).

Po znamenitih besedah Virginie Henderson (1964) medicinske sestre pomagajo posamezniki, zdravemu ali bolnemu, pri izvajanju tistih aktivnostih s katerimi bi prispeval k svojemu zdravju ali povrnitvi zdravja (ali mirni smrti) in ki bi jih lahko opravil brez pomoči, če bi za to imel potrebno moč, voljo in znanje (20).

Leta 2002 je ICN objavil novo definicijo zdravstvene nege. Skrajšana definicija se glasi: zdravstvena nega obsega samostojno, soodvisno obravnavo in sodelovanje posameznikov vseh starosti, družin, skupin in skupnosti, bolnih in zdravih v vseh okoljih. Zdravstvena nega vključuje promocijo zdravja, preprečevanje bolezni ter skrb za bolne, invalidne in umirajoče. Glavne naloge zdravstvene nege so tudi zagovarjanje, promoviranje varnega okolja, raziskovanje, sodelovanje pri oblikovanju zdravstvene politike ter managementa zdravstvenih sistemov in izobraževanja (19).

Ena kritičnih vsebin dobre zdravstvene nege je prav komunikacija, predvsem takrat, ko gre za tako občutljivo situacijo kot je umiranje.

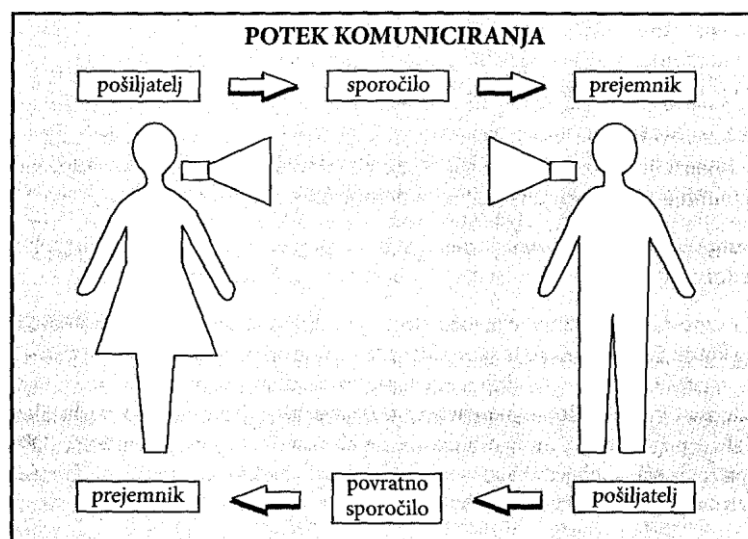
Danes velja, da je komunikacija bistven del nujenja zdravstvene nege. V zahodnem svetu je v zdravstvu komunikacija oziroma pridobivanje spretnosti za medosebno sporazumevanje postalo del izobraževalnega paketa. V preteklih tridesetih letih so številne raziskave pokazale večjo kritičnost pacientov na področju komunikacije med osebjem in pacienti kot na kateremkoli drugem področju njihove bolnišnične izkušnje. Iz tega lahko sklepamo, da je komunikacija osnova za nujenje zdravstvene oskrbe, ne glede na mesto posameznika v zdravstveni ureditvi in ne glede na zdravstveno disciplino. To pomeni, da uspešna komunikacija vodi do boljših in višje postavljenih standardov nujenja zdravstvene oskrbe (2).

Umirajoči posameznik potrebuje dobro komunikacijo z ljudmi okrog sebe bolj kot katera druga skupina pacientov. Odprta in poštena komunikacija ob koncu življenja lahko prinaša pomen kljub trpljenju, rast navkljub usihanju in veselje kljub žalosti. Tako za umirajoče kot njihove svojce in zdravstvene delavce, je koristno, če se zavedajo, da življenje ni večno in da je smrt blizu.

Komunikacija je osrednji proces, ki ljudem omogoča, da drugim posredujejo nekaj o sebi, ne glede ali so to misli, mnenja, ideje, vrednote ali cilji. Življenja si ne moremo zamišljati brez komunikacije. Medosebna komunikacija je tesno povezana s človekovim življenjem in socialnim redom. Čeprav je komunikacija nekaj kar vsi obvladamo, zahtevajo določene situacije od zdravstvenih delavcev posebne spretnosti, še zlasti z umirajočim in njihovimi svojci.

Za dobro spoznavanje je bistveno, da se zavedamo celovitosti procesa pošiljanja in prejemanja informacij (komunikacijski proces kaže slika 2). Vsako sporočilo ima svojo vsebino, ki jo dodatno zaznamujejo čustva, ki jih vsebuje (strah, jeza, žalost) in pošiljateljev socialni status (na primer, ko pacient na nekaj pristane iz spoštovanja do zdravnikove avtoritete).

Slika 2: Komunikacijski proces



Vir: Hajdinjak (2006, str. 82)

Komunikacija je interaktiven in kontinuiran proces. Poteka kot krožni proces med udeleženi kar pomeni: pošiljatelj pošlje sporočilo, prejemnik ga sprejme in odgovori nanj kar pomeni, da je pošiljatelj istočasno tudi poslušalec in obratno (3).

3.1 Splošne značilnosti komunikacije

Medosebna komunikacija

Lahko bi rekli, da je vzrok večini problemov v našem življenju, slaba oziroma neučinkovita komunikacija. Dobra komunikacija je še posebej pomembna v času bolezni in umiranja. Pomembna je zanj samega, za njegove svojce in za vse, ki ga spremljajo. Tu prihajajo še bolj kot sicer do izraza vse oblike komunikacije. Vsaka komunikacija s hudo bolnim in umirajočim pacientom je pot v neznano. Nobenih receptov ni, vedno znova smo začetniki, vedno znova moramo sproti presoditi, kaj naj storimo, kaj naj rečemo (3).

Zavedati se moramo, da umirajoči pogosto govori drug jezik kot zdrav človek tudi zato, ker je njegov svet drugačen. Zdravi ljudje so neprestano v akciji, govorijo, načrtujejo, neprestano se jim mudi. Umirajoči doživlja življenje drugače, zanj so zdaj pomembne druge stvari (21).

Komunikacija je verbalna in neverbalna. Verbalno komunikacijo predstavlja vsebina sporočila in se nanaša na to, kaj nekdo v danem trenutku pove z besedami. Neverbalna komunikacija vključuje izraz obraza, telesno držo in gibe, sestavni del neverbalne komunikacije je tudi ton glasu, modulacija, povezanost in ritem besed ter čustvena in racionalna dimenzija. Upoštevanje obeh nivojev je bistveno za razumevanje (3).

Besedna ali verbalna komunikacija

Besedne komunikacije se na splošno najbolj zavedamo in tudi zelo trpimo, če ni mogoča. Ločimo direktno in simbolično besedno komunikacijo. Direktna besedna komunikacija z umirajočim je nekoliko drugačna od tiste, ki smo jo običajno navajeni. Tu je manj poudarka na pogovoru, ko z besedami jasno povemo, kaj hočemo, in pričakujemo jasnega odgovor. Simbolična besedna komunikacija je pogosta za umirajoče, saj pacient tako preverja, ali je njegov spremljevalec sposoben razumeti sporočilo simbolike. Če pri njem čuti to razumevanje, ve, da s tem človekom lahko pogovor nadaljuje. Pacienti neradi govorijo o svojih stiskah naravnost, zato moramo v vsem pripovedovanju zaslutiti vsebino, ki se skriva za besedami. Simboličnega jezika se ne moremo »naučiti«, še prav posebno ne samo iz knjig. Za simboliko lahko postajamo vedno bolj občutljivi le tako, da smo poleg pacienta in smo pozorni na vsako besedo, se skušamo vanj vživeti in o vsem tem premišljujemo. Nikoli tudi ne moremo matematično natančno dokazati, kaj je pacient hotel s to simboliko. Skušamo samo zaslutiti pomen (21).

Nebesedna ali neverbalna komunikacija

Nebesedna komunikacija je paralingvistična (način izgovorjave, hitrost, ritem, razni zvoki, šumi in vzkliki, kot so smeh, kričanje, oh, hm in drugo), zajema pa tudi govorico telesa (razni izrazi in pogledi, gibi, telesni prostor in bližina, dotik) ter druga sporočila (sporočila z oblačili, frizurami, nakitom, ličenjem itd.).

Poleg besedne govorice je izjemno pomembna nebesedna govorica, to je govorica celega človeka: dotik, pogled, nasmeh, kretnje, ton glasu, molk in drugo ter predstavlja prvotno človeško komunikacijo. Pacient iz tona glasu čuti, kaj mu drugi govori, tudi če besed ne more več razumeti. Čuti, ali je z njim iskren, ali z njim upa, ali ga je pripravljen spremljati kot človeka (3).

Pacient ne bo verjel besedam, če jih ne bo podpirala govorica celega telesa. Ob pacientu je treba začutiti, kdaj so vse besede odveč in so lahko le »izvor nesporazumov«. Morda je največja akcija takrat, ko si povsem tiho in poslušaj, se vživljaš vanj in ga skušaš razumeti. Pomembno je tudi, kako vstopimo v sobo k pacientu, kako spustimo kljuko, kako pogledamo, kako odidemo. Hkrati ni vseeno, v kakšni drži se z njim pogovarjamo. Če se pogovarjamo stoje, se sklanjamo k njemu od zgoraj navzdol in če smo poleg tega še za kakšen meter oddaljeni od njega, ustvarjamo na tak način razdaljo in neenakovrednost v komunikaciji. Najbolje je, da sedemo tesno k postelji ali na posteljo in ga držimo za roko (21).

Vedno je mogoča komunikacija z dotikom. S tipom ugotavljamo nekatere telesne značilnosti, npr. suho, vlažno, toplo ali mrzlo kožo. Dotik pomirja, pomaga pri strahu, daje občutek, da nismo sami.

Prav je, da se možnosti, ki nam jih daje komunikacija zavedamo in jih v običajnih medsebojnih odnosih neprestano preizkušamo. Srečujemo ljudi, ki jim je dotik tuj, se ga bojijo. Prav je, da preverimo odziv na dotik in se ravnamo po pacientovih merilih, ne po lastni presoji. Dotik naj dopolnjuje naše medosebne odnose. Znati ga moramo dajati in sprejemati. Z vsakim ravnamo kot z odraslim človekom. Ko pristopamo k pacientu, tudi če so v komi ali spremenjeni zavesti, izražamo spoštovanje s formalnimi izrazi (potrkanje pred vstopom v sobo, podamo roko in ga pogledamo v obraz). Dobrodošlo je tudi vprašati za dovoljenje, ali smem prisesti, pomagati, odpreti njihovo omaro.

Pri oteženi komunikaciji je prav, da je medicinska sestra pozorna na odzive umirajočega pacienta s stokom, ječanjem, kriki, smehom. To imenujemo tudi sporočanje v parajeziku, ki patronažni medicinski sestri dopolni informacijo o počutju pacienta (22).

Selektivna percepcija pomeni, da ljudje v dani situaciji zaznajo le del informacij, ki jih prejmejo. To je še posebej izrazito v stresnih situacijah, na to moramo biti pozorni, kadar skrbimo za ljudi v stresnih okoliščinah kot je na primer umiranje in smrt. Informacije lahko gredo mimo ne-zaznane, kajti ljudje so zaskrbljeni, anksiozni in pod stresom in ne ločijo relevantnih informacij od ne-relevantnih.

Komunikacija je neobhodna. Nemogoče je ne komunicirati. Komunikacija je vselej prisotna, če govorimo ali ne (saj tudi ko nočemo komunicirati to sporočamo). Ko tiho in mirno sedimo ob nekom, mu lahko na ta način izražamo spoštljivost do njega osebno. Če pri tem na primer vrtimo uro na roki, lahko sporočamo čisto nekaj drugega, na primer svojo zaskrbljenost. Za zdravstvene delavce je bistvenega pomena, da so pozorni ne samo na besede, ampak tudi na sporočila brez besed. Prepoznati morajo, ali gre za skladnost med verbalno in neverbalno komunikacijo, prav tako pa morajo svojo lastno komunikacijo podrediti tem zahtevam.

Kultura vpliva na komunikacijski vzorec. Kultura neke skupnosti vključuje: običaje, prepričanja, vrednote, predpisane vzorce vedenja in tudi pravila komunikacije. Zdravstveni delavci morajo upoštevati in prepoznati, še zlasti tedaj ko gre za izražanje drugih kulturnih vzorcev (3).

V našem poklicu pogosto izberemo področje dela, kjer obstoja manjša možnost, da se srečamo s smrtjo in umiranjem. Morda doslej še nismo še izgubili staršev, otroka oziroma nekoga, ki ga imamo radi. Prišel pa bo čas spoznanj, če ne prej, pa takrat ko človek sam umira. Nekega dne, na primer čez sto let, bomo vsi le prgišče prahu. Glavni razlog, da ne maramo smrti, je trpljenje, ki ga povezujemo z njo oziroma prepričanje, da pomeni konec življenja. In še en razlog je. V preteklosti smo se naučile stoičnosti, ko pacientom nismo razlagale diagnoze in ne povedale, kar smo vedele o bolezni. Enostavno gremo v sobo k dvajsetletnemu pacientu z levkemijo, opravimo poseg in se vrnemo z občutkom olajšanja, ker nismo razpravljale z njim o njegovem stanju. Žal pa smo vse, kar smo mislile, izrazile neverbalno s svojim vedenjem. Povemo mu, da nam je neprijetno v njegovi bližini. Se bojimo, da nas bo pacient prijel za roko in vprašal: »Umiram, ali ne«?! S svojim vedenjem namignem pacientu: »Če že veš, da umiraš, hočem, da se vedeš, kot da ne. Seveda te bom skrbno negovala, a resneje ne želim razmišljati. Stara sem dvajset let in se me umiranje ne tiče, niti bolečina, ki vodi v smrt.« (1).

Odnosi med ljudmi (zdravstvenimi delavci in pacienti) so različno intenzivni. Na intenzivnost vplivajo različni faktorji. Eden najpomembnejših je človekova osebnost. Nujno je, da se zavedamo svojih čustev in odnosov, da znamo vstopiti in izstopiti iz odnosa. Najprej smo

odgovorni za lastno življenje. Osebno zadovoljstvo bo izboljšalo naše medsebojne odnose in komunikacijo (22).

3.2 Pomen dobre komunikacije v času umiranja

Umirajočega pacienta je zlasti strah pred osamljenostjo in zapuščenostjo (s strani svojcev, prijateljev, zdravstvenih delavcev...). Slaba komunikacija pacienta ločuje od tistih, ki jih najbolj potrebuje – svojih bližnjih. Obratno pa dobra komunikacija pozitivno vpliva na situacijo in nadvse pozitivno je, če pacient lahko izrazi svoja čustva do svojih bližnjih, se od njih poslovijo in se odkrito pogovarja z zdravnikom o svojem stanju. Odkrita komunikacija lahko pri vseh udeleženi izboljša izkušnjo in prispeva k njihovi osebni in duhovni rasti. (3)

Eno izmed pravil Hospica je, da nihče ne umre v samoti; spoštujejo pa pacientovo osebnost in mu omogočajo, da v miru razmišlja o sebi in svojem življenju (8).

V primerih, ko gre za prikrivanje resnice o pacientovi bolezni, je zaznati več krivde, izogibanja in izgovorov. Odnosi so bolj zategnjeni in žalovanje je bolj zapleteno. Po drugi strani pa odprt odnos, odkrito sporazumevanje olajša interakcijo z umirajočim svojcem, tudi odnos z zdravstvenimi delavci je boljši in družina je bolj pripravljena na dogodek smrti ter kasnejše žalovanje (3).

Kadar želimo razumeti pacienta, ki nam govori o svojih strahovih in konfliktih ob soočanju s težko boleznijo ali umiranjem, se moramo najprej soočiti z lastnimi strahovi, biti moramo pripravljeni razmišljati in spregovoriti o svojem odnosu do bolezni, umiranja in smrti. Ko vstopamo v odnos z bolnim ali umirajočim človekom in njegovimi svojci, se moramo zavedati, da je njihovo doživljanje in funkcioniranje spremenjeno. Nastane lahko zaradi stresnega doživljanja ob soočanju s težko boleznijo in umiranjem, ali pa zaradi pešanja in odpovedi čutil. Soočamo se z različnimi čustvenim doživljanjem pacienta in družine. Prepoznavanje dogajanja pri pacientu in družini nam omogoča razumeti in sprejeti reakcije, vedenje in komunikacijo. Omogočimo mu, da jo lahko podoživi, jo v sebi predela in zmore pot naprej. Najpogostejša čustvena doživljanja ljudi ob soočanju z boleznijo:

- zanikanje;
- jeza;
- pogajanje;
- depresija;
- nevednost;
- sprejetje.

Doživljanja si ne sledijo po zaporedju ali čustvenem obdobju. So zelo individualna in odvisna od številnih dejavnikov. Komunikacija lahko deluje kot zdravilo, če jo uporabimo v enakopravnem odnosu, ko je ne uporabljamo za dokazovanje premoči nad drugim. Vsak ima pravico do svojega lastnega stališča. Mi želimo imeti pravico, da mislimo tako, kot se nam zdi prav, to pravico dajemo tudi drugim. Na prvem mestu upoštevamo vse splošne pogoje, ki veljajo za dobro medosebno komunikacijo.

Pogoji za dobro komunikacijo:

- spoštovanje sočloveka;

- zaupanje;
- spoštovanje drugačnosti ljudi;
- pristnost v odnosu;
- strpnost v odnosu;
- vljudnost, prijaznost, izkazovanje pozornosti;
- humor, pohvala, dobra volja;
- pozitiven odnos do življenja, pozitivno mišljenje;
- optimizem;
- pozorno poslušanje (22).

Naloga medicinskih sester in drugih zdravstvenih delavcev je ustvarjanje pogojev za odprto komunikacijo med pacientom in njegovimi svojci. Čeprav je smrt naravni in ne-obhodni dogodek v življenju posameznika, številni ljudje še niso imeli izkušenj s smrtjo bližnjih svojcev in prijateljev in ne vedo kako naj se o tem pogovarjajo. Ena pomembnejših nalog medicinske sestre je, da identificira ovire za odprto komunikacijo (3).

Ovire za dobro komunikacijo:

- strah, jeza, nenadzorovana čustva;
- netolerantnost;
- nerazrešeni lastni konflikti, predsodki;
- vrednotenje;
- siljenje v določeno smer z dobrimi nasveti;
- moraliziranje;
- pesimizem;
- površno poslušanje, takojšnje iskanje rešitve problema;
- pomanjkanje časa;
- prekinjanje sogovornika;
- zmanjševanje, razvrednotenje sogovornikovih stisk in problemov;
- preusmeritev teme pogovora, ki je neprijetna, beg od problema (22).

Razlogi za neustrezno komunikacijo v času umiranja in smrti so stresne narave. Nekateri avtorji trdijo, da slaba komunikacija v terminalni fazi povzroča večje trpljenje kot kateri koli drugi vzrok z izjemo neobvladane bolečine. Odkrito komunikacijo o smrti in umiranju med pacientom, svojci in zdravstvenimi delavci, lahko preprečijo namenske ali nenamenske ovire.

Pacient in družina:

- Čeprav bi, morda umirajoči govoril o smrti in umiranju v krogu svoje družine, je to pogosto težko izvedljivo, če že nemogoče, saj je smrt tabu tema.
- Umiranje je pogosto čas velikega stresa. Najrazličnejši neugodni občutki kot je zbeganost, krivda, jeza, negativno vplivajo na odkrito komunikacijo.
- V času umiranja in smrti so ljudje v stiski. Sposobnost izražanja misli, idej in čustev je zmanjšana in pogosto zaradi prevelikega stresa preslišijo kar jim drugi govorijo. Ne morejo se skoncentrirati, slabo spijo, ne morejo jesti in so utrujeni kar še poslabša možnosti za dobro komunikacijo.
- Slabi družinski odnosi, konflikti med družinskimi člani lahko še dodatno slabo vplivajo na komunikacijo.

Zdravstveni delavci:

- Tudi sami zdravstveni delavci se pri soočanju s smrtjo nelagodno počutijo. Za nekatere (zdravnike na primer) predstavlja neuspeh, zato se le težka sprijaznijo z njo.
- Zaradi lastnih strahov, anksioznosti in preteklih izkušenj z umiranjem ter strahu pred svojim čustvenim odzivom se zdravstveni delavci izogibajo tesnejšemu stiku z pacientom in njihovimi svojci. Umaknejo se za aparature in vso svojo pozornost usmerijo v tehnični aspekt oskrbe.
- Nezaupanje v lastne komunikacijske sposobnosti je lahko ovira za medsebojno izmenjavo informacij. Počutijo se nepripravljeni za tako vrsto komunikacije in urejanja močnih čustvenih odzivov.
- Pogosto so mnjenja, da komunikacije z umirajočimi in njihovimi svojci ne obvladajo, zato se raje izogibajo pogovoru o smrti. Umaknejo se v svoje delo in tako izključijo možnosti za dobro komunikacijo.
- Včasih komunikacija izostane zaradi pomanjkanja časa ali pa ker med zaposlenimi v danem trenutku ni nikogar, ki bi obvladal komunikacijo z umirajočim in družino.

Zato je pomembno, da smo pozorni na možne ovire in poskusimo urejati okolje v katerem bo takšna komunikacija sploh mogoča (3).

Komunikacija nam omogoči spoznati notranji svet sogovornika, gradi zaupanje in pogum, da postavimo vprašanja. Ne razlagajmo si po svoje, ne interpretirajmo. Preverimo, ali smo pravilno razumeli.

Ob pacientih si večkrat postavljamo vprašanje: »Ali bodo besede, ki jih bomo izmenjali z njimi, zares prave, da bodo pomagale?« Henrich Pera v svoji knjigi, Razumeti umirajoče pravi: »Pomembneje od samih besed, ko spremljamo bolnega ali umirajočega, je sprejeti in zaznati občutja, čustva.« Kadar smo v stiku s čustvi, najdemo tudi pravo besedo.

Kadar je besedno sporazumevanje oteženo, si pomagamo sporazumevati preko slik, glasov, gibov, prstov, rok, mežikanja, pisanja, pogledov. Pacienti se izražajo tudi s simbolično govorico in z njo izražajo želje, strahove, upanje (želijo toplo juho, morajo pospraviti pridelek, ponuditi hrano obiskovalcem, oditi na pot, ...). V površnih pogovorih ne vidimo povezave in smiselnosti, če pa dobro poznamo pacienta, nam lahko pomagajo k boljšemu prepoznavanju njegovih potreb in doživljanja. S pogovorom o sanjah, lahko zaznamo neizrečene stiske (sanje so kraljevska pot do podzavesti) (22).

Ugotovitve številnih raziskav kažejo na vpliv komunikacije na pacientovo čustveno dobro počutje. V Hospicah se zelo trudijo, da bi zadovoljili psihosocialno potrebo po odkriti in smiselni komunikaciji, ki je pomembna za pacientov občutek varnosti in zaupanja. Tu ni mišljena le komunikacija med umirajočim pacientom in medicinsko sestro, ampak z vsemi, s katerimi pride pacient v stik, tudi s sopacienti in njihovimi obiskovalci. Možnih je mnogo načinov komuniciranja: lahko samo tiho stojimo ob pacientu, ga pozorno poslušamo ali pa morda odgovarjamo na njegova vprašanja, ga pomirimo, se ga dotaknemo in se mu nasmehnemo oziroma pokažemo empatijo in razumevanje. Avtor Ashwort opozarja na pomembnost gledanja v oči, telesno bližino in prijateljski ton glasu (8).

3.3 Praktični vidik komunikacije v času umiranja

Mnogo intervencij medicinskih sester, je pri doseganju načrtovanih ciljev, osredotočenih na komunikacijo. Navodila za komuniciranje z umirajočimi in njihovimi svojci:

- Vedi, da je vsak posameznik edinstven. Rutinske reakcije te bodo oddaljile od umirajočega in svojcev.
- Z umirajočim se pogovarjaj kot s prijateljem, sebi enakovrednim, ne podrejenim človekom. Bodi spontan in se ne boj pokazati svoje šaljive in resne strani.
- Bodi pozoren na neverbalno komunikacijo, ne samo na to kar pacient pove, temveč tudi na to, česar ne pove. Poslušaj s pametjo, očmi in ušesi.
- Zavedaj se, da imajo ljudje utečene vzorce komuniciranja in načine obvladovanja stresov. Poskusi, da bi te vzorce spremenili, bodo samo povečali stres. Na njihove skrbi odgovarjaj razumevajoče, odkritosrčno in sočutno. Če ne veš odgovora, to pošteno povej. Umirajoči pogosto samo žele vedeti (slišati) tvoje mnenje.
- Obdrži umirjen ton glasu – in prisebnost – v odnosu.
- Upoštevaj pacientovo potrebo po zasebnosti. Nikoli ne vsiljuj pogovora. Ne razpravljaj o občutljivih zadevah zato, ker imaš trenutno čas. Razvijaj sposobnost, da boš vedel, kdaj se pacient želi pogovarjati.
- Sprva se pogovarjaj o trenutnih zadevah. Pusti, da umirajoči napelje pogovor na bodočnost. Ne obremenjuj ga z lastnimi problemi.
- Bodi pripravljen odkriti tudi lastno negotovost, strah in ranljivost. Dobil boš vpogled v svoja lastna čustva in se morda naučil večje sproščenosti in uspešnosti na tem tako občutljivem in osebnem področju (1).

Bistven predpogoj dobre komunikacije je poslušanje. Medicinske sestre kot tudi drugi zdravstveni delavci se morajo truditi, da po najboljših močeh razumejo pacienta in njegovo družino. Pomembno je:

- **Razumevanje in odkrit pogovor.** Medicinska sestra si mora prizadevati, da v prvi vrsti razume svoja lastna čustva, predvsem tista s katerimi se sooča med pogovorom o smrti in umiranju. Zavedati se mora svojih lastnih strahov v zvezi s smrtjo in umiranjem in, da ti strahovi v nobenem primeru niso problem, ki ga je mogoče reševati skozi pogovor z umirajočim. Ključnega pomena je usmeritev v pacientove probleme in potrebe in reševanje le teh. Komunikacija mora temeljiti na poštenosti in odkritosti.
- **Izbira pravega trenutka.** Seznanitev pacienta z resnico je mogoča šele takrat, ko je pacient pripravljen nanjo. Enako velja tudi za svojce, ki verbalno ali neverbalno izrazijo potrebo po pogovoru o vprašanih, ki jih težijo.
- **Priprava pogojev za odprto komunikacijo.** V pogovoru z umirajočimi in njihovimi svojci je treba prepoznati kdaj in kako naj poteka komunikacija in kako jo olajšati. Nobeno skrivanje za fizičnimi predmeti in aparaturami ni zaželeno. Pravzaprav je v tem trenutku pomemben očesni kontakt, pomirjajoč telesni dotik in sproščenost brez vzvišenosti s strani zdravstvenega delavca.
- **Komunikacijski proces naj vodi pacient.** Ohraniti je treba maksimalno avtonomijo in občutek nadzora nad situacijo. Uporaba odprtih vprašanj omogoča pacientu, da usmerja diskusijo in podaja informacije, za katere meni, da so pomembne zanj.
- Pri odgovorih na vprašanja uporabljamo razumljive pojem, ne vpadamo v besede in ne poskušamo ugibati kaj bi rad rekel, poslužujemo se tišine, če je potrebno, zastavimo vprašanje, počakamo na odgovor in ponovno sprašujemo, vendar tako,

da pacient ne čuti pritiska in prisile, ampak podporo in pripravljenost za poslušanje z naše strani.

- Pacientovo čustveno stanje se lahko spreminja iz trenutka v trenutek. Pri tem ga podpiramo in mu sporočamo (verbalno ali neverbalno), da vse kar izraža je v danem trenutku na mestu. Sprejeti je treba pacientove obrambne mehanizme s katerimi si pomaga pri soočanju s smrtjo, pa naj gre za zanikanje smrti ali uporabo simbolnega jezika.
- Če pacient želi pripovedovati o svojem življenju, je prav, da ga poslušamo in vzpodbujamo. Z verbalizacijo posameznih segmentov svojega življenja, rešuje svoja vprašanja, ki so morda zanj/njo vitalnega pomena in mi smo tukaj, da mu to omogočimo.
- Ljudje praviloma nimajo znanja o procesu umiranja. Skrb za umirajočega in njegove svojce vključuje tudi praktične informacije oziroma odgovore na vprašanja kako se je treba vesti, kaj in kje je kaj dostopno in kakšne postopke je treba izpeljati.

Težko se je o smrti in umiranju odkrito pogovarjati. Vsi soudeleženi v procesu umiranja naj bi po svojih močeh prispevali k čim boljši komunikaciji s pacientom in njihovimi svojci. Učinkovito komunikacijo je mogoče doseči z upoštevanjem splošnih pravil medosebne komunikacije kot tudi posebnosti, ki jih zahteva specifičnost situacije. Oseba, ki gre skozi skrb za umirajočega pacienta in njihove svojce se mora zavedati posebnosti komunikacije z njimi in priložnosti za osebno rast, ki ji je s tem dana (3).

3.4 Terapevtski medosebni odnos z umirajočim pacientom

Pri negovanju gre za odnose in sodelovanje. Ne gre za to, kaj sestra dela pacientu, temveč za kontinuiteto odnosov, ki vzdržujejo razvoj. Proctor opazuje, da nevidni in terapevtski odnosi med medicinsko sestro in pacientom niso tako cenjeni s strani zdravstvenih organizacij kot bolj običajni ukrepi učinkovite zdravstvene nege. Ravno tako je večina pokazateljev učinkovitosti oskrbovalnih ustanov kvantitativna. Morse trdi, da je srce učinkovite negovalne podpore sposobnost medicinske sestre, da se identificira s pacientovimi doživetji: »Medicinska sestra mora biti čustveno vpletena ali sposobna identificirati se s trpečim. Medicinska sestra mora biti sposobna občutiti in deliti trpljenje drugega in odgovarjati razumno ter primerno. Bistvo odnosa medicinska sestra pacient, ki je obvezno, je identifikacija medicinske sestre s pacientom.«

Wallace je trdil, da morajo biti medicinske sestre, ki zagotavljajo paliativno oskrbo, večše komunikacijskih teorij in modelov, če hočemo da bi bila komunikacija s pacienti terapevtska.

Paplaun je trdil, da je sikanje pomenov terapevtske komunikacije pri neozdravljivih boleznih najpomembnejši del v odnosu medicinska sestra pacient (23).

Empatija

Empatija je zmožnost posameznika, da zazna in razume občutja in razmišljanja druge osebe, vendar se z njo ne poistoveti. Je profesionalna pozitivna naklonjenost do drugega. Pomeni zmožnost vživljanja v druge ljudi. Je sposobnost projekcije sebe v občutke druge osebe. Je pošten, občutljiv in objektiven pogled na to, kar druga oseba doživlja. Empatija je možna samo, če spremljevalec sebe, svoja čustva zazna in jih izrazi. Njegova naloga je predvsem

pacientu »zrcaliti« slišano, občuteno, sočuteno. Če se hoče medicinska sestra vživeti v umirajočega, mora znati poslušati, imeti mora občutek za neverbalno komunikacijo in mora znati pacienta spodbujati, da svoja občutja izraža na različne načine, le tako zazna in razume čustva umirajočega pacienta ter njegovih svojcev in z verbalnim oziroma neverbalnim izražanjem doseže, da razume, kaj ji pacient ali njegov svojec sporoča, ne da bi pri tem presojala ali obsojala (3).

Sočutje

Sočutje dobesedno pomeni »trpeti z drugim« in ta »z« se nanaša na občutek intimnosti, podelitve, izvirnosti, resničnosti našega udejstvovanja. Tako postane razlika med dajanjem in sprejemanjem nekaj popolnoma drugega, postane sposobnost, da podremo zidove, za katerimi pogosto iščemo zaščito. Sočutje lahko v tem službovanju izrazimo na mnogo načinov: telesno, s tem da lepo ravnamo s telesom, srčno, mentalno ali pa duhovno. Prvi način izražanja sočutja je dotik, ki je najstarejša oblika zdravljenja in ena osnovnih človekovih potreb. »Sočutje pomeni vstopiti v svet občutkov druge osebe, tako da se počutimo kot doma. Pomeni, da smo sposobni živeti in se z občutkom ter brez predsodkov gibati v njegovem svetu. Pomeni, da skupaj z osebo preverjamo povratne informacije in njegove občutke. Pomeni podeliti svoje občutenje, medtem ko brez strahu opazujemo dogajanja v njegovem svetu. Bližina, ki smo jo ustvarili na tak način, pomeni da zmoremo opustiti svoje vrednote in prepričanja, in tako neobremenjeno vstopiti v njegov svet. Pomeni, da sebe postavimo na stran. Tega je sposoben, le kdor zaupa vase in se preda drugi osebi, čeprav bo ta lahko tudi čudna ali nenavadna, obenem pa ve, da se v vsakem trenutku lahko vrne nazaj v svoj svet«.

Iskrenost

Kakovost, globino in učinkovitost odnosa med pacientom in spremljevalcem dosežemo tako, da ne stojimo pred pacientom samo kot nosilci neke vloge, na primer kot medicinska sestra, ampak začnemo razmerje kot individualna oseba z imenom, kot človek. Le tako je lahko ustvarjen notranji prostor, so odprta vrata za zdravlilni pogovor in umirajoči tako spozna človeka pred seboj. Na ta način bo pridobil izkušnje, ki jih bo potreboval za obvladovanje svoje stiske in vzpostavljanje odnosov z ljudmi, ki so ob njem. Zelo pomembno je, da pacient čuti, da je sprejet, da se lahko odpre in se razodene, da je kot človek razumljen. Iskrena pristnost in človeška toplina sta lastnosti, ki kažeta na verodostojnost medicinske sestre in to, da ji gre zaupati. (3).

Dobro je, če se pri pogovorih o stanju bolezni medicinska sestra drži dveh načel: da se nikoli ne zlaže in da pove toliko, kolikor umirajoči pacient želi vedeti. Z umirajočim pacientom mora biti medicinska sestra vedno iskrena. To ne pomeni, da mora že kar takoj v začetku povedati vse, kar ve. Sme reči: »Tega pa še ne vem točno.« Pomembno je samo, da se ne zlaže, da ne govori nekaj čisto drugega. Lahko pove le del tega, kar ve. Če pa pacient ugotovi, da to, kar medicinska sestra govori, ni res, da pred njim igra, bo izgubil zaupanje vanjo in odnos se bo porušil. Drugo načelo je, da medicinska sestra umirajočemu pacientu pove toliko, kolikor želi. On sam ima pravico, da vpraša ali ne vpraša. Resnica je vedno boleča, je pa edina osvobajajoča. Življenju, kakršno je, ne moremo ubežati. Resnica umirajočemu pacientu pogosto vlije voljo do življenja, v njem prebudi skrite moči, ki jih prej ne bi nikoli pričakoval. Pripravljen se je boriti za vsak dan življenja.

Medosebna komunikacija

Medosebna komunikacija s svojci umirajočega pacienta je prav tako pomembna kot komunikacija s samim umirajočim. Tudi oni so potrebni pomoči. Komunikacija z njimi je pogosto težja, kot s pacientom, ki ima navadno bolj realen odnos do svojega stanja. Vse, kar

velja za komunikacijo z umirajočim, velja tudi za komunikacijo s svojci. Predvsem je pomembno, da medicinska sestra svojce opogumlja za odkrit odnos do umirajočega in za pripravljenost, da se z njim pogovarjajo o vsem, o čemer se želi umirajoči pogovarjati. Pomembno je, da svojci ne ustvarjajo zidu in ne potiskajo umirajočega v izolacijo. Naj bo vedno pacient tisti, ki določa predmet pogovora. Svojci pogosto podcenjujejo pacientove sposobnosti in mu ne pripisujejo toliko notranje moči, da bi lahko bili kos bolezni in umiranju. V bistvu pa se v tem kaže njihov strah in njihova nemoč. Zato je treba svojcem v tem strahu in v tej nemoči pomagati, se z njimi veliko pogovarjati in jim dati občutek, da lahko vedno vprašajo za pomoč. Svojcem je potrebno vedno znova dati priložnost, da spregovorijo o svoji stiski. Vedeti moramo, da njihova stiska največkrat ni nič manjša od pacientove. Tudi v odnosu do svojcev velja, da moramo biti pozorni na vse oblike simbolične in nebesedne komunikacije (21).

Prav je, da s možnosti, ki nam jih daje komunikacija, zavedamo in jih v običajnih medosebnih odnosih neprestano preizkušamo (22).

Poslušanje

Za poslušanje je potrebno narediti prostor v sebi in biti sposoben sprejemanja brez pričakovanj in obsojanja, s pripravljenostjo na presenečanja. Dober posluh je naravnan tako, da znamo pozornost usmeriti na osebo, ki jo spremljamo, in na svojo notranjost. Največ pozornosti zahtevajo naši lastni občutki, čustva in intuicija. Prav to je tisto, kar nam omogoča, da smo uglašeni z drugo osebo. Vživeto poslušanje zahteva našo popolno prisotnost (3).

Za vživeto poslušanje moramo k osebi pristopiti s telesom in umom. Zveni precej logično, čeprav ni vedno tako. Vse prepogosto naše misli zaposlujejo prejšnji dogodki ali pa nam po glavi rojijo ideje, predstave in pričakovanja, ki ne puščajo prostora ničemu drugemu.

Vedno bodimo pozorni na to, da je sluh čutilo, ki je najdlje ohranjeno in se ne pogovarjamo o tem, kar ne želimo, da pacient sliši, in povejmo to kar želimo, da sliši (22).

Poslušanje pomeni »biti eno samo uho«: to ne pomeni samo pozorno poslušati, ampak prisluhniti oziroma tudi slišati. »Biti uho« z vsem svojim bitjem, s svojim odnosom, s svojim poslanstvom. To je vir, temelj in vedno znova vrhunec vsakega pristnega človeškega srečanja, vsakega ljubečega odnosa, tudi in predvsem za umirajočega in njegovega spremljevalca (3).

Z dobrim poslušanjem vzpostavimo zaupnost, spoznavamo druge dimenzije bolečine, upamo si spregovoriti o bolezni, umiranju in smrti, če si pacient želi (22).

Zadovoljevanje duhovnih potreb

Ljudje pogosto duhovnost povezujejo z versko pripadnostjo, kar pa ni isto. Vera ima opraviti z izkušnjami in zapovedmi institucije. Duhovnost je bolj osebna in individualna ter zajema naš odnos do soljudi in stvarstva. Duhovnost je dinamičen proces, ki odkriva notranjo duhovnost in vitalnost, ki dajeta pomen in smisel vsem življenjskim dogodkom in razmerjem. Posamezniku pomaga odkriti pomen in smisel življenja tudi v osebni tragediji, krizi, stresu, bolezni in trpljenju. Ta proces je notranje iskanje. Zahteva odprtost do glasu vesti posameznika, tišine, meditacije, molitve, notranjega dialoga in razsodnosti. Duhovnost omogoča človeku, da je polno angažiran v življenjskih preizkušnjah od rojstva do smrti, kar pomeni biti povezan z drugimi, z višjo silo, s skupnostjo in z naravnim svetom (3).

Upati s hudo bolnim in umirajočim

Upanje je staro kot človeštvo in človek brez upanja ne more živeti. Upaje razsvetli temo in upanje lahko ima odločilno vlogo pri kakovosti našega življenja, kadar se soočamo s krizo. Zato je še prav posebno pomembno, da tudi v času hude bolezni in umiranja ohranimo upanje. Lahko bi govorili o dveh vrstah upanja. Najprej je tu upanje, da se bo na koncu vse dobro končalo, kljub bolezni, kljub umiranju, kljub vsemu kar je težko, kljub temu, da ne vemo kako in kaj. To temeljno upanje je položeno v srce vsakega človeka, prihaja pa pri ljudeh različno do izraza. Druga oblika upanja pa je »upanje majhnih korakov«. Upati pomeni videti možnost. Možnost za en mesec, en teden, za en dan. Ti koraki so vedno krajši, upanje pa ostaja. Umirajoči pacient lahko upa, da se bo morda v zadnjem trenutku vendarle še nekaj zgodilo in se bo vse skupaj obrnilo na bolje, da ne bo trpel bolečine, da ne bo žejen, da mu bodo lajšali vse druge težave, ki se bodo morda pojavljale, da v umiranju ne bo sam, bo imel ob sebi človeka, ki ga bo spremljal do konca, da bo kot človek tudi v bolezni in umiranju dozoreval, da je njegovo življenje, takšno kot je bilo, imelo smisel, da je opravil svojo življenjsko nalogo, če je veren, da ga Bog tudi v umiranju spremlja, da je smrt samo prehod v novo bivanje.

Upanje majhnih korakov spremlja kakovost življenja, ker spreminja lestvico življenjskih vrednot. Dragocene postanejo drobne vsakdanje stvari, dragoceni postanejo odnosi z ljudmi, življenje dobiva novo, večjo vrednost. Človek se v hudi bolezni in umiranju nauči živeti sedanjí trenutek. Vendar se človek upanja ne more naučiti, je dar. Če je človek veren, je upanje preizkus njegove vere, ali mu vera resnično pomaga ohranjati upanje tudi v najtežjih življenjskih trenutkih. Veliko vlogo igrajo tudi človekove osebne izkušnje in doživetja, ki so ga v upanju podpirala ali pa so mu upanje omajala. Svoj delež pa lahko doda tudi vsak človek sam, če se že prej v življenju zavestno uvaža v pozitiven način mišljenja, če že prej razmišlja o vsem, kar mora v življenju izpuščati. Za upanje potrebuje pacient ob sebi ljudi, ki upajo z njim. Tu so na prvem mestu svojci, pa tudi vsi drugi, ki kakorkoli prihajajo v stik z njim. Ena sama nepravilna beseda lahko omaja upanje, zasidra dvom. Pred pacientom se ne moremo sprenevedati in govoriti kako z njim upamo, če v resnici o tem dvomimo. Izdala nas bo govorica celega telesa. Včasih slišimo koga reči, da je pacientova situacija brezupna, ker bolezni napreduje in bo umrl. Če natančno pomislimo, bi bilo potem vsako človeško življenje brezupno, ker bo vsak od nas prav gotovo umrl. Zato je bolje reči, da je situacija težka, včasih zelo težka. Poudarek je tu na teži, ne na brezupu, kar je nekaj povsem drugega. Zato je situacija težka, ne pa brezupna (21).

Odpuščanje

Strokovnjaki za dušo in telo so prepričani, da gojitev maščevalnih in bolečih čustev do tistega, ki nas je prizadel, le izpostavi naše telo stresu. Odpustiti komu, ki nas je prizadel, je verjetno najtežje, kar lahko storimo. Odpuščanje ne pomeni pozabljanja, zanikanja, opravičila ali ignoriranja dogodka. Odpuščanje pomeni odvreči breme jeze in zamere ter se odpovedati maščevanju. Pomeni upirati se bolečim občutkom, ki nas razžirajo. Odpuščanje zajema tri stopnje. Prva je, da priznamo svojo prizadetost. Na to pride na vrsto delovna stopnja, ki je najtežja. Prizadevati si moramo za nov način razmišljanja o sebi, ki nas je prizadela in naučiti se moramo sprejeti bolečino izkušnje. Pri tem se bomo morda lahko celo vživeli v čustva te osebe ali pa sočustvovali z njo. Pri zadnji stopnji bomo občutili duševno olajšanje, ki ga daje odpuščanje. Medicinska sestra lahko hudo bolnemu in umirajočemu pacientu v procesu odpuščanja pomaga z iskreno komunikacijo in poslušanjem. Umirajočemu pacientu lahko postavi vprašanja, kot so: Kaj vas je v življenju najbolj prizadelo? Ali še vedno občutite jezo in zamero do te osebe oziroma do tega dogodka? Ste mu/ji že odpustili?

Za odpuščanje ni nikoli prepozno. Odpuščanje ne pomeni nujno spraviti se z osebo, ki nas je prizadela, pomeni vsaj omiliti bolečino, ki je zaradi jeze in zamere nastala. Odpuščanje vedno prinese neko olajšanje in da globlji smisel življenju ter človeku omogoči lažje umiranje (3).

Mathieson in Stam sta zapisala, da vzpodbujanje izražanja samega sebe pomaga pacientu, da se ponovno identificira kot individuallec. Svetovalne teorije, ki poudarjajo individualni koncept sebe, prav tako lahko pomagajo medicinskim sestram pri razvoju terapevtskih odnosov s pacientom (23).

Osebj v Hospicu mora biti dovzetno za holistične potrebe pacienta in družinskih članov, prav tako pa mora zadovoljiti lastne potrebe po osebni rasti in nadomeščanju potrošene energije. V intervjujih, ne formalnih pogovorih in vsakodnevnih aktivnostih se je razkrilo, da osebe pestijo tri vrste stresov:

- tisti, ki jih izzovejo pacienti in družinski člani;
- tisti, ki izhajajo iz njihovih lastnih notranjih izkušenj in
- tisti, ki se pojavijo v zvezi z delovnim okoljem.

Christina Maslach je v knjigi »Burn out – The Lost of Caring« (1982) prikazala predstavnike strok, v katerih je bistvenega pomena pomoč ljudem, kot žrtve emocionalne stiske zaradi povezanosti z ljudmi, negativnega usmerjanja na problem, pomanjkanja pozitivne povratne informacije in pomanjkanja opore v odnosu s sodelavci. Opazila je, da individualne značilnosti, kot so motivacija, potrebe, vrednote, dobro mnenje o samem sebi, izražanje čustev, potrebe po nadzoru in osebni stil vplivajo na dovzetnost negovalcev za stres in izgorevanje.

Medicinskim sestram pomagajo obvladati stres, ki nastane zaradi tesnega odnosa z drugimi ob smrti in umiranju – tega zahteva pristop v Hospicu – z izobraževanjem med delom. Teme obravnavajo: izgube v zvezi s smrtjo in žalovanjem, družinsko dinamiko med dolgotrajnim umiranjem, načine pomoči otrokom in adolescentom, psihosocialne aspekte nege umirajočega, vrednote, stališča, duhovne potrebe umirajočih, običaje in obrede različnih religij, etična vprašanja glede nege umirajočega, klinične aspekte paliativne oskrbe itn. Veliko pozornosti posvečajo vprašanju kako obvladati stres, seznaniti negovalce z relaksacijskimi tehnikami in meditacijo, postavljanjem osebnih ciljev, obravnavanju lastnih čustev in ne nazadnje komunikaciji, kajti za reševanje problemov, ki nastanejo v interakciji z umirajočimi, njihovimi svojci in sodelavci, je obvladovanje terapevtske komunikacije izjemnega pomena. Kajti medicinske sestre so tudi odgovorne za zadovoljevanje lastnih holističnih potreb, če želijo biti učinkovite in zadovoljne pri delu.

Za obvladovanje emocionalnega izgorevanja zaradi pretiranega empatičnega pristopa do pacientov Maslachova (1982) priporoča medicinskim sestram, da gledajo na stvari s perspektive druge osebe, raje kot da občutijo čustva le-te. Pomembna preventivna tehnika za negovano osebo je usmerjanje na pozitivne dimenzije lastne vloge. Refleksija na osnovi pozitivne povratne informacije s strani zadovoljnih pacientov in družinskih članov lahko da življenjsko moč negovalnemu osebj in polet za nadaljnje delo. Tudi trenutki humorja, ki ga zdravstveni delavci delijo z umirajočimi pacienti, so izjemno dragoceni in nikakor prepovedani v terapevtskem okolju kjer se čutijo pacienti varne, sprejete in kakovostno negovane, kajti zmanjšuje napetost tako pri enih kot pri drugih in blažijo duševno bolečino umirajočih (8).

Tako je Richardson, v majhni kvalitativni študiji ugotovil, da so pacienti, ki so deležni paliativne oskrbe, identificirali dva tipa terapevtskih stikov z medicinskimi sestrami. Med prepoznavanju vloge medicinske sestre pri olajšanju fizičnih simptomov se pacientovo dožemanje boljšega počutja prenese na psihološko blagostanje. Pacient se je počutil varnega. Prenos na pacienta kot osebo ga je potrdil kot individualno bitje (23).

4 VKLJUČEVANJE SVOJCEV V PALIATIVNI OSKRBI IN OSKRBI V HOSPICU

4.1 Aktivna in celostna oskrba svojcev umirajočega

Človek se sooča s smrtjo in umiranjem na podoben način kot je obvladoval probleme, ko je bil še zdrav, to pa je odvisno tudi od podpore in prizadevnosti družine, oziroma tistih, ki so mu najbližje in ga imajo radi (8).

Umirajoči pacient je član družine in ta bistvena vez ne sme biti prekinjena. Medicinska sestra umirajočemu ne more pomagati, če ne pomaga tudi njegovi družini. Družinske člane naj vključi kot resurse potem, ko je ocenila njihove medsebojne odnose in sposobnost soočanja z pacientovim umiranjem. Ni realno od vseh pričakovati konstruktivno reagiranje. Nekateri si bodo vzeli čas in reševali skupaj z pacientom njegove probleme, drugi bodo sprejeli neke dolžnosti, docela pa bodo odpovedali v pogovoru o pacientovem stanju, ker bodo preveč čustveno vznemirjeni (1).

Čustveno razpoloženje družine se namreč hitro prenese na pacienta in lahko pozitivno oziroma negativno vpliva na njegovo psihično in fizično stanje (8). Čustva so sestavni del posameznikovega življenja in njegovega soočanja s stvarnostjo. Spremljajo ga pri njegovem vključevanju v različne življenjske situacije in vplivajo na uspešnost komunikacije in medosebnih odnosov. Izražanje in prepoznavanje čustev je najpomembnejši del neverbalne komunikacije. Sposobnost ustreznega izražanja lastnih čustev in prepoznavanje čustvenega doživljanja drugega sta pomembni socialni spretnosti, ki sta posamezniku v pomoč in podporo, ko vstopa v različne socialne situacije, da se v nji lažje znajde in je uspešnejši (24).

Pri nekaterih družinskih članih pa lahko nezadovoljstvo zaradi omejitev in emocionalnih zahtev v pričakovanju bližnje smrti razvije sebično stališče, da želijo čimprejšnjo pacientovo smrt. Medicinska sestra naj si vzame za svojce dovolj časa in poskrbi za primeren prostor, z njimi spregovori ljubeznivo, ne pa zadržano in formalno o umirajočem, pa tudi o njih samih.

Emocionalno delo je bilo v zdravstveni negi vedno prisotno. Pri svojem delu se medicinske sestre pogosto srečujejo s pacienti v težkih situacijah, ki od njih zahtevajo neprestano upravljanje in nadzorovanje lastnih in pacientovih čustev. Sestavni del vloge medicinske sestre je skrb, ki je po mnenju medicinskih sester središčni koncept emocionalnega dela, emocionalno delo samo pa bistven sestavni del zdravstvene nege, ki pacientu zagotavlja občutek varnosti, udobja in domačnosti. Vsekakor je sposobnost izražanja situacij primernih čustev zelo pomembna značilnost, ki jo medicinske sestre relativno dobro obvladajo saj so po mnenju Boltonove »čustveni žonglerji« in so sposobne zaigrati pričakovana čustva, čeprav jih dejansko ne čutijo. Pogosto pa izražena čustva dejansko občutijo in skrb, ki temelji na avtentičnih čustvih je po njihovem mnenju, pričakovan način vedenja, pravzaprav večšina izvajanja zdravstvene nege, ki omogoča osebno zadovoljstvo pri delu (24).

Predlogi za vključevanje družinskih članov v nego umirajočega:

- Prilagodite pravila obiskov željam umirajočih in svojcev.
- Dovolite tudi mlajšim otrokom obiskati umirajočega starša, ko je le-ta zmožen komunicirati.
- Prisluhnite pritožbam družine glede nege, prav tako pa tudi negativnim in pozitivnim čustvom pacienta in ga ne obsojajte.
- Poučite jih o primernem vedenju ob umirajočem (premagovanje žalosti, aktivno poslušanje, spodbujanje z dotikom).
- Vzpodbudite družinske člane, da pomagajo pri preprostih negovalnih postopkih – hranjenju, umivanju, urejanju postelje itn.
- Pravočasno preprečite njihovo pretirano izčrpanost (poskrbite za morebitne ugodnosti glede hrane in nastanitve).
- Zagotovite umirajočemu in družini zasebnost.
- Sproti obveščajte svojce o spremembah pacientovega stanja.
- Ob smrti omogočite družini še zadnji stik z umirajočim.

Za umirajočega pacienta je mogoče najpomembnejše, da ima v zadnjih urah svojega življenja ob sebi nekoga, ki mu je povsem blizu. Sliši besede, ki mu dobro denejo. Najde uho za stvari, ki bi jih rad sporočil. Tu je roka, ki se ga nežno dotika. Ima pomoč, ki si jo zelo želi; ne čuti se zapuščenega (1).

Pomoč družine je odvisna predvsem od možnosti, sposobnosti in pripravljenosti posameznih družinskih članov ter od tega, kje pacient je. Nekateri se popolnoma vključijo v proces zdravstvene nege umirajočega pacienta; pacienta hranijo, oblačijo, menjajo lego, itn.; drugi pa sedijo ob njih, se z njimi pogovarjajo ali jim berejo. Od tega imajo koristi tako pacienti kot družinski člani sami, ki na ta način odganjajo občutek nemoči in malodušja. Zdravstveni delavci v Hospicu zadovoljujejo potrebe pacientovih svojcev z informiranjem, izobraževanjem, razbremenjevanjem pri negi in emocionalno oporo. Svojce vljudno in pošteno sproti obveščajo o stanju pacienta. Informacije morajo biti konkretne, preproste in razumljive. Izobraževanje vključuje čim več podatkov o stanju pacienta, na splošno o smrti, umiranju in žalovanju, prav tako pa tudi nasvete in praktični prikaz negovalnih postopkov, ki jih pri negi pacienta potrebujejo.

Metode in načini dela medicinskih sester se spreminjajo glede na potrebe družine in trenutno stanje. Ko se svojci še ne znajdejo, na primer pri prvem obisku potrebujejo odločna navodila medicinske sestre, ki pa mora, brž ko je mogoče, vzpodbuditi v njih samo-odločanje, ter jih opozoriti, da si pomagajo z že obstoječimi viri opore, kot so ostali sorodniki, prostovoljci in prijatelji.

V družinskih članih vzpodbujajo dobro mnenje o njih samih in samozaupanje, pri čemer so dejanja pomembnejša od besed. Njihov pristop mora izražati prepričanje, da so svojci dobri in sposobni ljudje; opogumljajo jih, da storijo za paciente toliko, kolikor zmorejo. Pohvala in občutek uspeha vplivata tako na samozavest pacientov kot tudi njihovih svojcev. Pacientovo življenje se konča s smrtjo, odnos s sorodniki pa traja še po smrti, zato se priprava družine na žalovanje prične že pred smrtjo umirajočega pacienta – emocionalna opora svojcem za življenje brez ljubljene osebe je dolgotrajna, odvisna od njihovih želja in potreb, vključen pa je celoten tim Hospica. Pomoč članov tima je tudi praktične narave: pomagajo pri organizaciji pogreba, finančnih in pravnih zadevah, iskanju dela itn (8).

Medicinska sestra nudi žalujočim svojcem različne oblike pomoči:

- *Fizična razbremenitev.* Za večino ljudi je soočanje z umirajočim bližnjim in skrb za bližnjega v domačem okolju povsem nova situacija, na katero sploh niso pripravljeni. Mnogi se sprašujejo o pravilnosti ravnanja z bližnjim in občutijo, da nimajo dovolj znanja za njegovo nego in skrb. Medicinska sestra pomaga svojcem tako, da zadovoljuje fizične potrebe umirajočega pacienta skupaj s svojci in jim tako posreduje znanje in vliva samozavest za samostojno nego in skrb.
- *Pogovor in poslušanje stisk, ki jih doživljajo člani družine.* Družinske vezi se tkejo leta in so lahko zelo zapletene. Nekdo, ki prihaja od zunaj, težko razume nekatere reakcije svojcev, ker pač ni doživljal vsega, kar se je v družini dogajalo. Ne ve, kakšni so bili odnosi doslej, kako so reševali stiske. Ko nekdo v družini hudo zboli in umira, se pojavi cela vrsta vprašanj. Pomembno je vedeti, da se v času hude bolezni in umiranja pojavljajo različni občutki, o katerih mnogi niti ne upajo spregovoriti, v strahu, da jih bodo ljudje obsojali. Za svojce je lahko zelo razbremenjujoče. Če lahko spregovorijo tudi o svojih občutkih krivde, ki so prisotni skoraj ob vsakem umiranju in smrti.
- Medicinska sestra ne sme določati, kako bi se morali posamezni člani družine vesti do umirajočega in drug do drugega. Medicinska sestra dovoli svojcem, da reagirajo na svoj način, vzpodbuja jih, da spravijo iz sebe vse, kar je v njih, ne da bi to vrednotila in obsojala.
- *Vzpodbujanje komunikacije med člani družine in umirajočim pacientom.* Iskrena komunikacija v času umiranja je lahko zelo naporna, še posebej v primeru, če se v družini niso že prej odkrito pogovarjali o vseh problemih. Medicinska sestra v času hude bolezni in umiranja opogumlja svojce za iskreno komunikacijo s pacientom in med seboj. Ob tem mora biti zelo obzirna in strpna. Nič se ne da narediti na silo, saj mora vsak človek sam dozoreti, da se lahko začne odkrito pogovarjati.
- *Vzpodbujanje svojcev, naj še naprej živijo svoje življenje.* Življenje v neki družini v času hude bolezni in umiranja enega člana zastane in je vse usmerjeno samo na pacienta. Člani družine preprosto prenehajo živeti svoje življenje. Ko pacient umre, se jim svet sesuje in ne znajo več stopiti nazaj na svojo pot. Medicinska sestra prepozna ta spremenjeni ritem družine. Družino je treba na to s tankočutnostjo opozoriti in jo spomniti na pomembnost njihovega življenja. Seznaniti jih je potrebno z razlogi, zakaj je pomembno vsaj delno ohranjati svoj ritem življenja in zakaj si je potrebno vzeti tudi čas zase.
- *Priprava svojcev na umiranje bližnjega in njegovo smrt.* Razumljivo je, da svojci tudi takrat, ko je nekdo hudo bolan in že umira, še vedno upajo, da bo ozdravel. Še posebej hudo je takrat, ko s svojci nihče ne spregovori jasno o dejanskem stanju pacienta in jih tudi ne pripravi na to, kar se bo dogajalo. Ko pacient umre, je njegovo življenje zaključeno, za svojce pa se začenja težko obdobje žalovanja, v katerem tudi potrebujejo pomoč. Medicinska sestra se znajde pred težko nalogo: soočiti svojce z dejansko situacijo. S pogovori, ki niso lahki, svojce postopno pripravlja na smrt bližnjega. Potrebna je velika mera taktnosti, sposobnosti vživljanja in potrpežljivosti. Ob smrti pacienta, ko se za svojce začne obdobje žalovanja, je najpomembnejše, da jih posluša in sprejema njihov način žalovanja ter jim dopušča, da žalujejo njihov edinstven način.
- *Podpora svojcem v procesu žalovanja.* Žalovanje je normalen in nujen proces ob soočanju z vsako izgubo. Žalovanje se odraža tako na fizičnem kot na čustvenem področju. Žalovanje je težko delo in zahteva veliko moči. Pomembno je, da se žalovanja ne poskuša na silo skrajšati. Dobro je, da si žalujoči dovoli izraziti tisto,

kar v resnici čuti in svoja občutja deli s tistimi, ki jim zaupa. Pomembno je, da žalujoči ne pričakuje preveč od sebe, da se sooča z vsako uro, z vsakim dnem posebej. Cilj žalujočega naj ne bo pozabiti umrlega, ampak dopustiti bolečino, da se bo s časom zmanjšala in ublažila. Pomembno je, da se žalujoči poslužuje dejavnosti, ki so namenjene žalujočim: družabna srečanja, delavnice, literatura, ki pomaga razumeti dogajanje v procesu žalovanja, in da poišče pomoč, kadar začuti, da jo potrebuje. Medicinska sestra svojce pouči o procesu žalovanja, jih posluša in sprejema v njihovih osebnih, povsem individualnih reakcijah in jih vzpodbuja, da izrazijo, kar čutijo in doživljajo (3).

Običaj v Hospicu oziroma odlika le-tega je, da se družinski člani po smrti svojca srečajo z eno izmed medicinskih sester, ki ga je negovala, da preživi nekaj časa z njimi. S tem lahko ocenijo, kako se družina sooča s smrtjo. V ta namen imajo v Hospicih urejene, lepo opremljene, mirne sobe, kjer lahko svojci odkrito govorijo o umrlem, o svojih čustvih in rekreacijah (ljubezni, žalosti, olajšanju, občutku krivde ali celo sovraštva), ne da bi jih za to kdo obsojal.

Med srečanjem imajo sorodniki možnost, da v mrliški kapelici vidijo truplo, če to želijo in če že niso bili prisotni ob smrti. Medicinske sestre jih opozorijo na spremembe pri umrlem, nikoli pa jih k ničemer ne silijo. Poglavitni namen srečanja je, da medicinska sestra in člani družine raziščejo travmatična področja. Seveda pa eno srečanje ni dovolj, zato zdravstveni delavci v Hospicu svojce po približno dveh tednih pokličejo po telefonu, da se prepričajo, kako obvladujejo položaj.

Predvidena so nadaljnja srečanja oziroma obiski pri družini, opravijo jih prostovoljci, ki obvladajo aktivno poslušanje. Število obiskov je odvisno od problemov družine, želja in sposobnosti njenih članov za vzpostavljanje normalnega čustvenega ravnovesja. V Hospicu ni predpisan čas za žalovanje, rizičnim osebam pa nudijo pomoč socialnega delavca in psihiatra. V tem procesu pomoči vsak udeleženec nekaj pridobi: svojci, prijatelji in medicinske sestre. Hvaležnost, skrb in zanimanje s strani družine umrlega dajejo medicinskim sestram moč, da so ponovno sposobne vzpostaviti obojestransko zadovoljujoče odnose z drugim umirajočim in njegovimi svojci (8).

5 EMPIRIČNI DEL DIPLOMSKE NALOGE

5.1 Namen, cilji in hipoteze diplomskega dela

Zdravstvena nega ni enosmerna aktivnost. Medicinska sestra in pacient imata v procesu zdravstvene nege svoje naloge. Zato se v etiki skrbi avtonomija ne razume kot samostojno sprejemanje odločitev, temveč je obravnava posameznika v zdravstveni negi rezultat komunikacije z njim. Pogoj za dober medsebojni odnos, v katerem je pacient obravnavan kot subjekt, je po mnenju Thomasa verbalna komunikacija, ki dopušča možnosti, omogoča razlago poteka negovalnih postopkov in pacienta vzpodbuja, da se odziva (25). Namen diplomskega dela je prikazati pomen komunikacije z umirajočimi pacienti in njihovimi svojci. Motiv za izvedbo raziskave je bila doživeta osebna izkušnja na kliničnih vajah, kjer sem zasledila izogibanje medicinskih sester umirajočim pacientom in njihovim svojcem.

Cilj raziskave so:

- ugotoviti stališča zaposlenih v zdravstveni negi o delu z umirajočimi pacienti in njihovimi svojci ter
- ugotoviti stanje zaposlenih v zdravstveni negi v SBNG na področju komunikacije z umirajočimi pacienti in njihovimi svojci.

Iz ciljev sta izpeljani raziskovalni vprašanji:

- kakšno je mnenje zaposlenih v zdravstveni negi glede dela z umirajočimi pacienti;
- kakšno je mnenje zaposlenih v zdravstveni negi glede dela s svojci umirajočih pacientov.

Hipotezi naloge sta:

- hipoteza 1: zaposleni v zdravstveni negi SBNG dojemajo delo s svojci umirajočih pacientov bolj obremenjujoče kot z umirajočim pacientom;
- hipoteza 2: za zaposlene v zdravstveni negi SBNG je komunikacija z umirajočim pacientom zelo pomembna.

5.2 Metode dela

Pri izdelavi teoretičnega dela diplomske naloge je bila uporabljena metoda pregleda literature. Za ugotovitev stališč zaposlenih v zdravstveni negi je bil uporabljen anketni vprašalnik. Anketiranje je potekalo od 2. do 15. 8.2009 na oddelkih internistične službe SBNG. Vprašalnik je vseboval 13 vprašanj zaprtega tipa in 1 vprašanje odprtega tipa. Vprašanja zaprtega tipa so bila analizirana s pomočjo univariatne analize. Vprašanje odprtega tipa pa je bilo posebej analizirano. Uporabljena sta bila statistična programa SPSS 17.0 in MS Excel 2003. V preglednici 1 so prikazane spremenljivke raziskovalnega modela.

Preglednica 1: Spremenljivke raziskovalnega modela

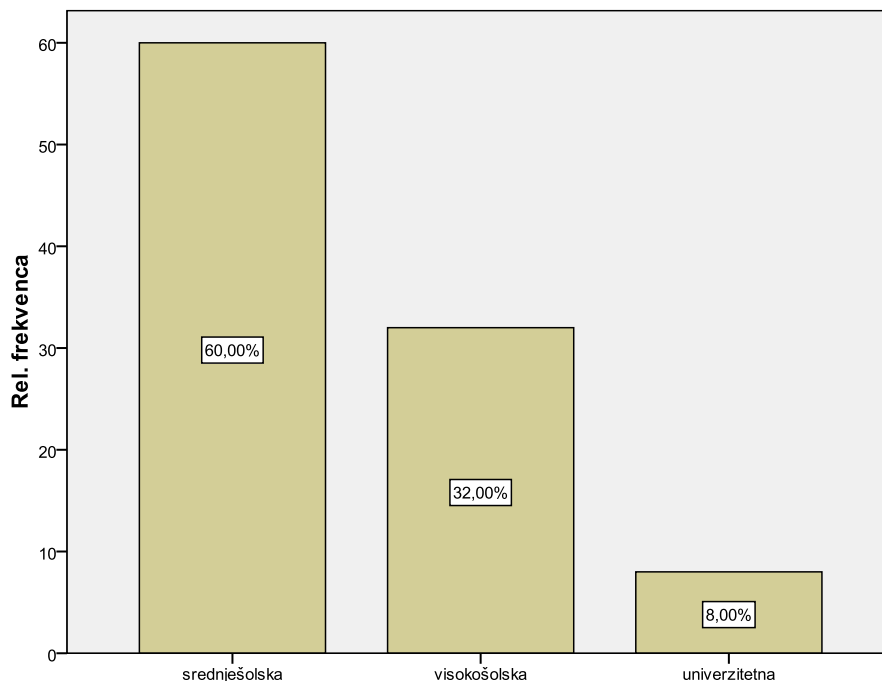
<i>Preglednica</i>	<i>Vprašanje</i>	<i>Tip spremenljivke</i>	<i>Možni odgovori</i>
1. Spol	Spol	Nominalna	Moški Ženski
2. Starost	Starost v letih	Številska	/
3. Izobrazba	Stopnja izobrazbe	Ordinalna	1 Osnovnošolska 2 Poklicna 3 Srednješolska 4 Visokošolska 5 Univerzitetna 6 Magisterij, doktorat
4. Poklic	Poklic, ki ga opravljate	Nominalna	1 Tehnik zdravstvene nege 2 Višja medicinska sestra/zdravstvenik 3 Diplomirana medicinska sestra/zdravstvenik
5. Dopolnjena leta delovne dobe	Število dopolnjenih let delovne dobe	Številska	/
6. Leta delovnih izkušenj v zdravstveni negi	Število let delovnih izkušenj v zdravstveni negi	Številska	/
7. Leta delovnih izkušenj z umirajočimi pacienti	Število let delovnih izkušenj z umirajočimi pacienti	Številska	/
8. Izogibanje stiku z umirajočim pacientom	Ali se na oddelku izogibate stiku z umirajočim pacientom?	Nominalna	1 Da 2 Ne
9. Strinjanje – komunikacija z umirajočim pacientom		Ordinalna	1 Se sploh ne strinjam 2 Se delno ne strinjam 3 Nevtralen/a 4 Se delno strinjam 5 Se popolnoma strinjam
Strinjanje 1	Umirajočem pacientu se skušam izogibati.		
Strinjanje 2	Delo z umirajočim pacientom mi jemlje energijo.		
Strinjanje 3	Delo s svojci umirajočega pacienta je naporno.		
Strinjanje 4	Umirajočem pacientu se dovolj posvetim.		
Strinjanje 5	Komunikacija z umirajočim pacientom je pomembna.		
Strinjanje 6	Molk je primeren način komuniciranja z umirajočim pacientom.		
Strinjanje 7	Dela z umirajočim pacientom se bolim.		
Strinjanje 8	Z umirajočim pacientom imam dovolj časa za komunikacijo.		
10. Število umirajočih pacientov v eni izmeni	Ocenite s kolikimi umirajočimi pacienti se srečujete.	Številska	/
11. Imate dovolj časa za komunikacijo z umirajočim pacientom	Ali menite, da imate dovolj časa za komunikacijo pri delu z umirajočimi pacienti?	Nominalna	1 Da 2 Ne
12. Koliko časa v eni izmeni lahko namenite posameznemu umirajočemu pacientu	Koliko časa v eni izmeni namenite vsakemu umirajočemu pacientu posebej za komunikacijo?	Številska	/
13. Kaj vam olajša komunikacijo s pacientom v času umiranja	Kaj vam olajša komunikacijo s pacientom v času umiranja?	Nominalna	1 Dotik 2 Tišina 3 Pogovor 4 Drugo

5.3 Vzorec

Vzorec zajema zaposlene v zdravstveni negi na internističnih oddelkih v SBNG. V bolnišnico je bilo poslanih 40 vprašalnikov, od tega je bilo vrnjenih 25. Vzorec je majhen, saj na Onkološkem inštitutu v Ljubljani, kjer smo tudi želeli izvesti raziskavo, ni bil organiziran Kolegij za zdravstveno nego, ki bi izvedbo anketiranja lahko odobril. Vsi vrnjeni vprašalniki so bili v celoti odgovorjeni na vsa ključna vprašanja (tj. »Ali se na oddelku izogibate stiku z umirajočim pacientom?«; »Stopnja strinjanja«; »Ocenite s kolikimi umirajočimi pacienti se srečujete v eni izmeni?«; »Ali menite, da imate dovolj časa za komunikacijo pri delu z umirajočimi pacienti?«; »Koliko časa v eni izmeni namenite vsakemu umirajočemu pacientu posebej za komunikacijo?«; »Kaj vam olajša komunikacijo s pacientom v času umiranja?«) Končni vzorec je zajemal 25 medicinskih sester, od tega 8 moških (32 %) in 17 žensk (68 %).

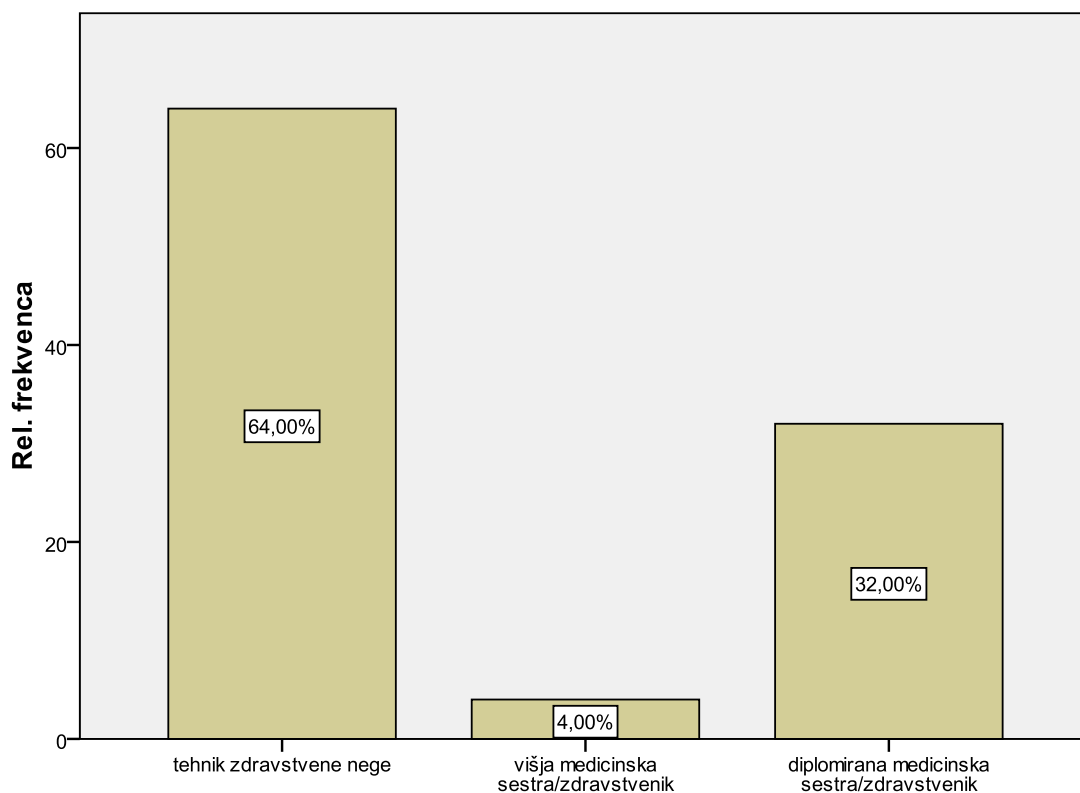
Povprečna delovna doba anketirancev je 5,8 let, od tega je povprečna doba delovnih izkušenj v zdravstveni negi 6,1 let, ter 5,8 let delovnih izkušenj z umirajočimi pacienti. Povprečna starost anketirancev je 27,4 let, od tega je najnižja starost 19 let in najvišja 56 let. Porazdelitev stopnje izobrazbe je prikazana na sliki 3. 60 % anketiranih ima srednješolsko izobrazbo, 32 % višješolsko in 8 % univerzitetno (Slika 3).

Slika 3: Porazdelitev anketirancev po izobrazbi



Od vseh anketirancev 64 % opravlja poklic tehnik zdravstvene nege, 4 % poklic višja medicinska sestra/zdravstvenik in 32 % poklic diplomirana medicinska sestra/zdravstvenik. Porazdelitev je prikazana na sliki 4.

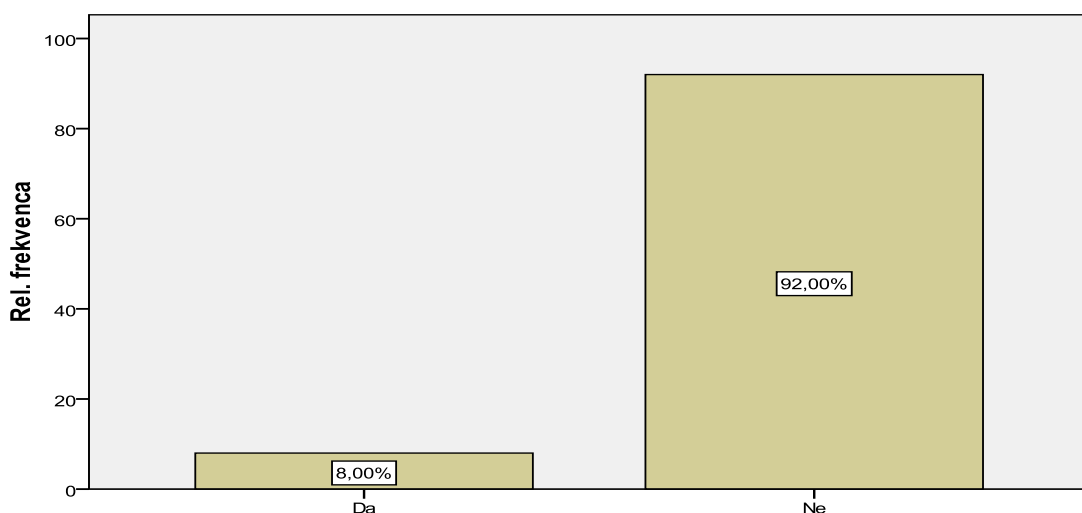
Slika 4: Porazdelitev anketirancev po poklicu, ki ga opravljajo



5.4 Rezultati

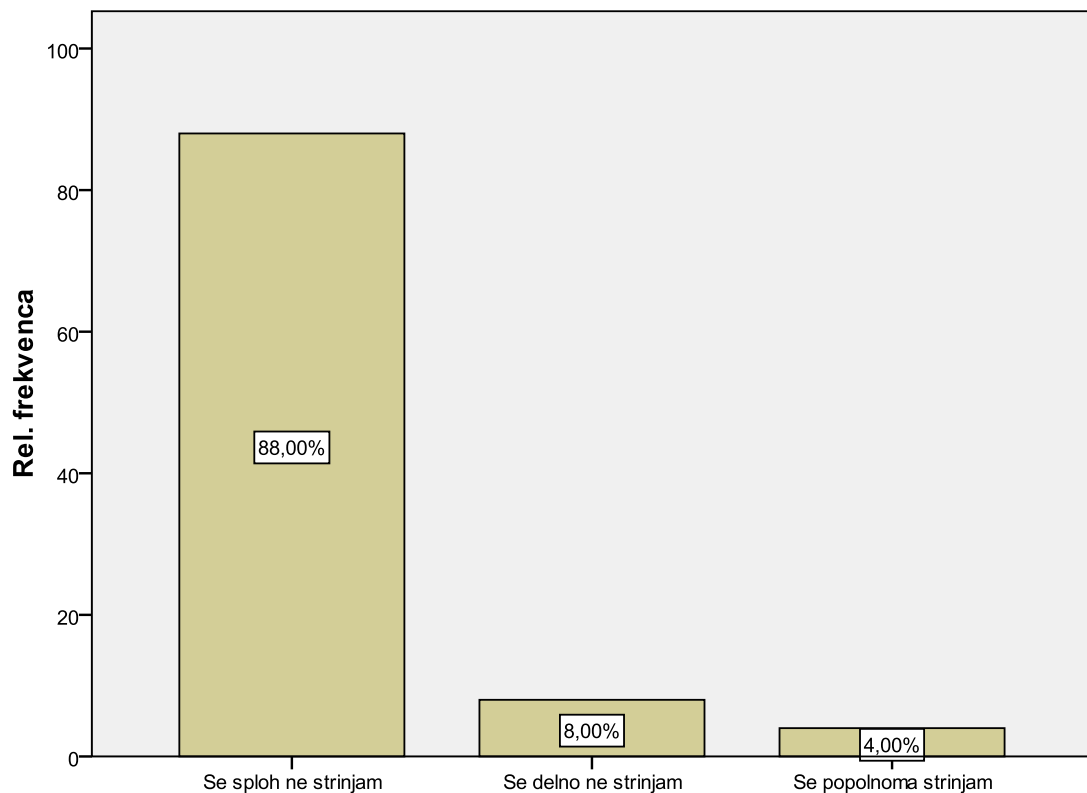
Pogostost srečevanja z umirajočimi pacienti v eni izmeni je 3,3 pacienta na vsakega zaposlenega (najmanjše število je 1 pacient in največje 20 pacientov). Zaposleni namenijo posameznemu umirajočemu pacientu v povprečju 14 minut za komunikacijo na izmeno (od tega jim namenijo najmanj 2 minuti in največ 60 minut). Izogibanje stiku z umirajočim pacientom je prikazano na Sliki 5. 8 % anketiranih se izogiba stiku z umirajočim pacientom, 92 % pa se ne izogiba.

Slika 5: Izogibanje stiku z umirajočim pacientom



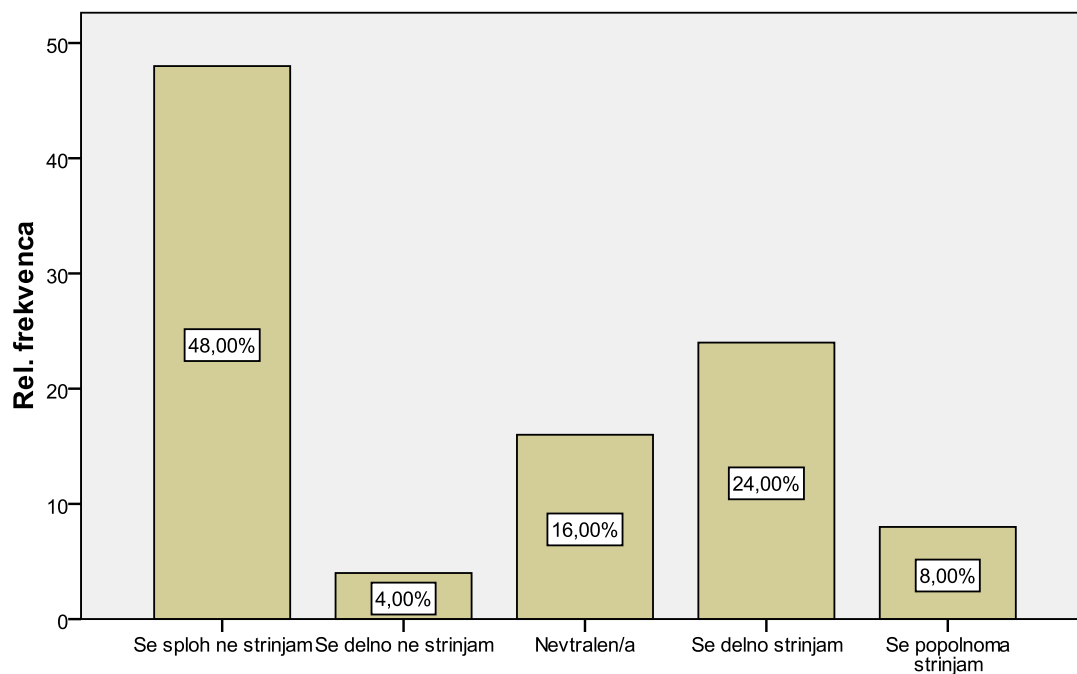
Mnenje anketirancev o izogibanju umirajočem pacientu prikazuje slika 6. Največ, tj. 88 % anketirancev se sploh ne strinja, 8 % se delno ne strinja in 4 % (tj. dva anketiranca) se popolnoma strinja s trditvijo, da se skuša izogniti umirajočemu pacientu.

Slika 6: Strinjanja s trditvijo »Umirajočem pacientu se skušam izogibati«



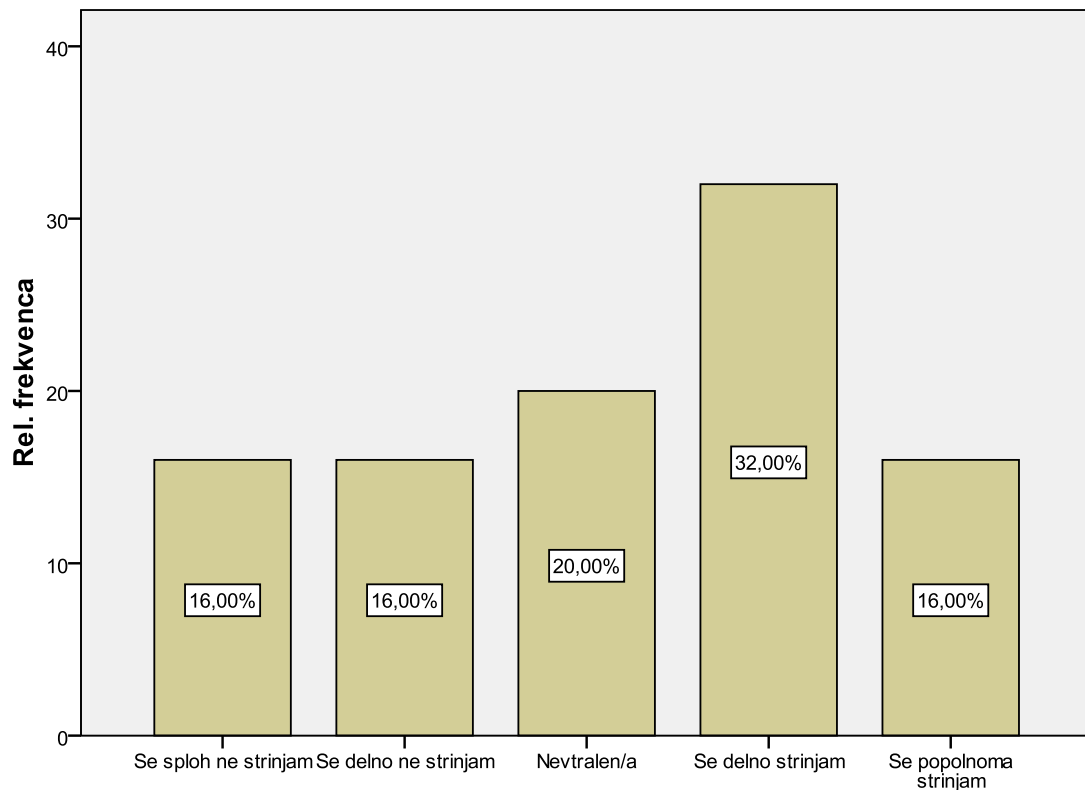
Mnenje anketirancev o tem, da delo z umirajočim pacientom jemlje energijo prikazuje slika 7. Skoraj polovica anketirancev (tj. 48 %) se s trditvijo sploh ne strinja, 4 % se delno ne strinja, 16 % je nevtralnih, 24 % se delno strinja in 8 % se popolnoma strinja s trditvijo.

Slika 7: Strinjanje s trditvijo »Delo z umirajočim pacientom mi jemlje energijo«



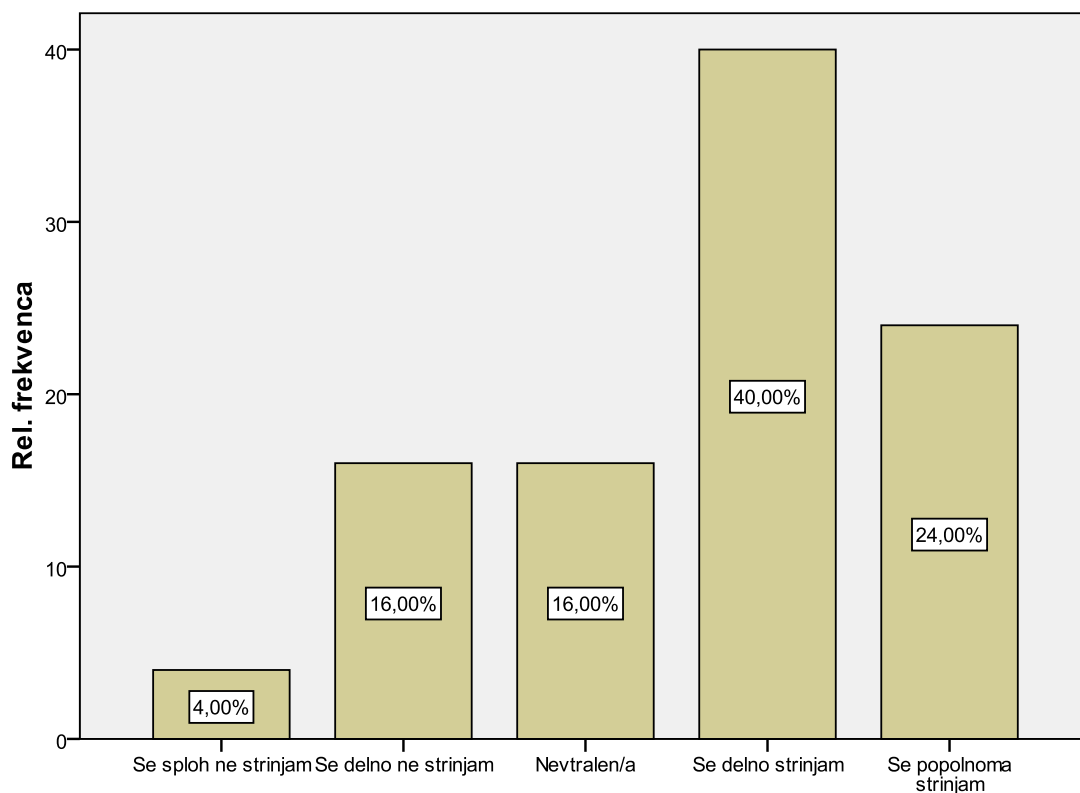
Mnenje anketirancev o napornosti dela s svojci umirajočega je prikazano v sliki 8. 16 % anketirancev se sploh ne strinja, prav tako 16 % se delno ne strinja s trditvijo, 20 % je nevtralnih, največ, tj. 32 %, s trditvijo delno strinja, ter 16 % anketiranih se popolnoma strinja s trditvijo.

Slika 8: Strinjanje s trditvijo »Delo s svojci umirajočega je naporno«



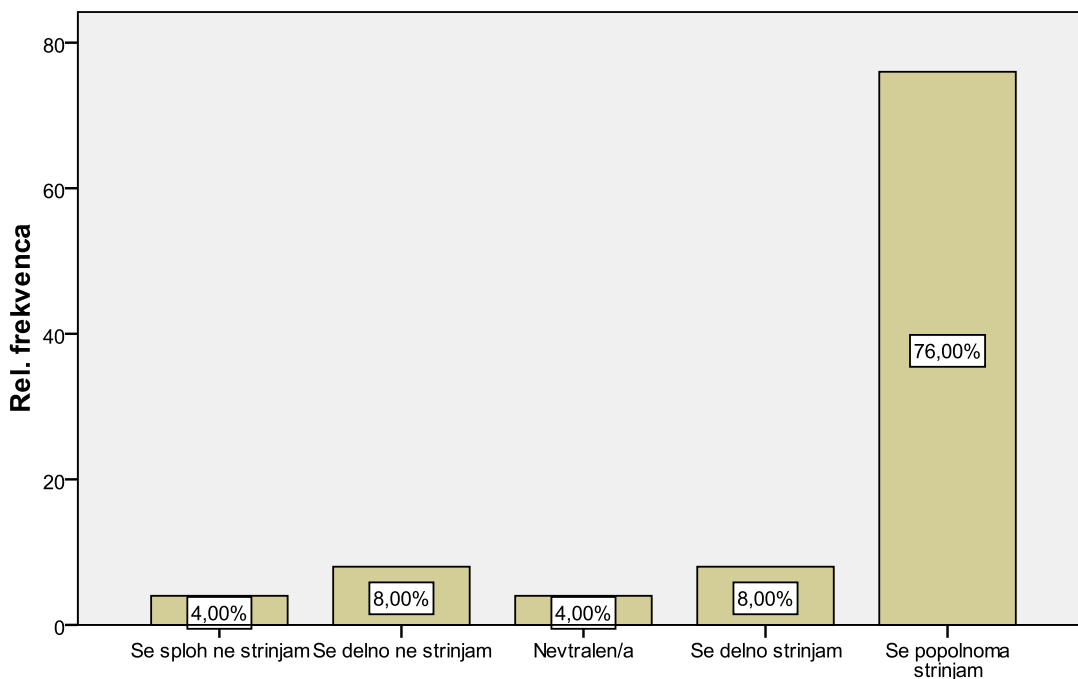
Mnenje anketirancev, da se umirajočemu pacientu dovolj posvetijo prikazuje slika 9. S trditvijo, da se umirajočemu pacientu dovolj posvetijo, se sploh ne strinja 4 % vprašanih, 16 % se jih s tem delno ne strinja, 16 % jih je nevtralnih, 40 % se s tem delno strinja, 24 % pa se jih s trditvijo popolnoma strinja.

Slika 9: Strinjanje s trditvijo »Umirajočem pacientu se dovolj posvetim«



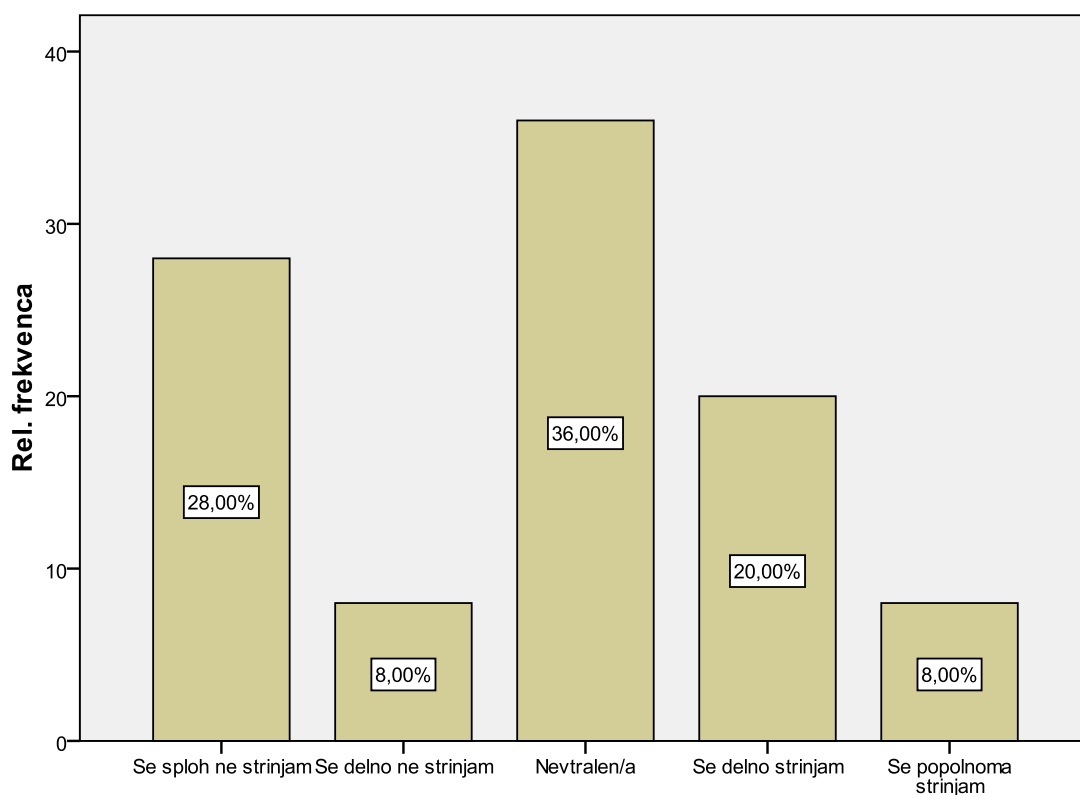
Stopnjo strinjanja anketiranih s trditvijo, da je komunikacija z umirajočim pacientom pomembna, prikazuje slika 10. 4 % anketirancev se s trditvijo, da je komunikacija z umirajočim pacientom pomembna sploh ne strinja, 8 % se delno ne strinja, 4 % jih je nevtralnih, 8 % se delno strinja ter največ 76 % se s trditvijo popolnoma strinja.

Slika 10: Strinjanje s trditvijo »Komunikacija z umirajočim pacientom je pomembna«



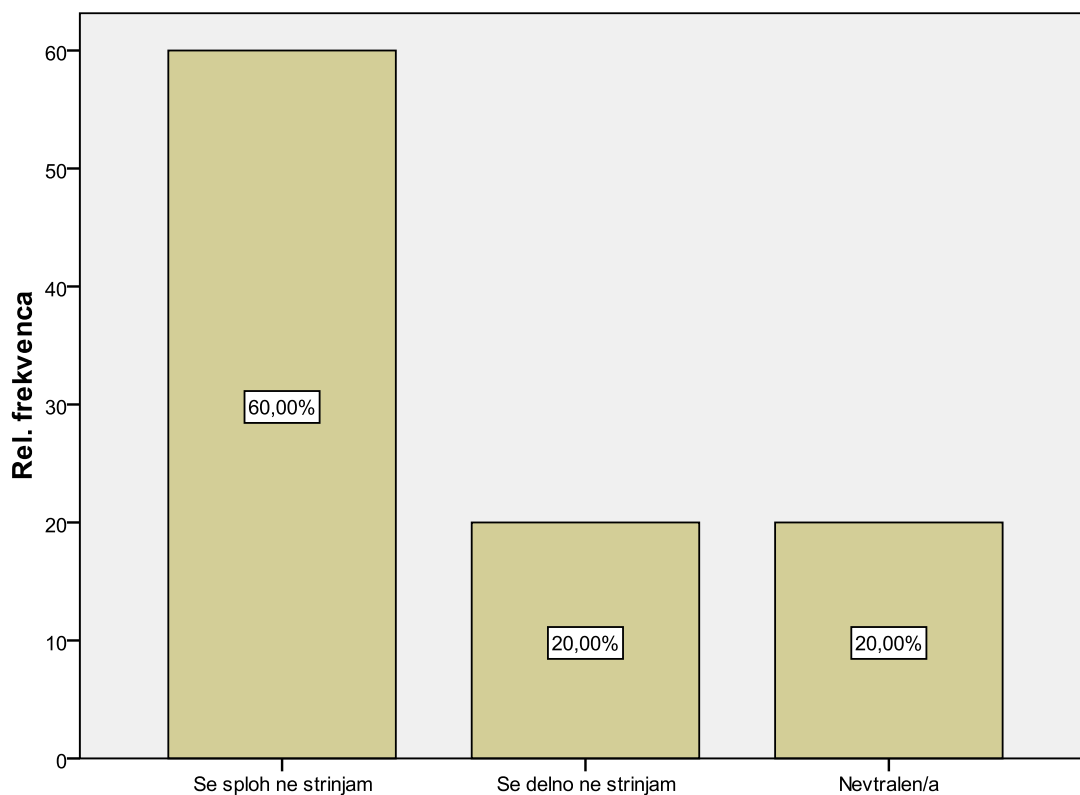
Strinjanje o tem, ali je molk primeren način komuniciranja z umirajočim pacientom prikazuje slika 11. S trditvijo se sploh ne strinja 28 % anketirancev, delno se ne strinja 8 %, 36 % jih je nevtralnih, 20 % se s trditvijo delno strinja, 8 % pa se jih s trditvijo popolnoma strinja.

Slika 11: Strinjanje s trditvijo »Molk je primeren način komuniciranja z umirajočim pacientom«



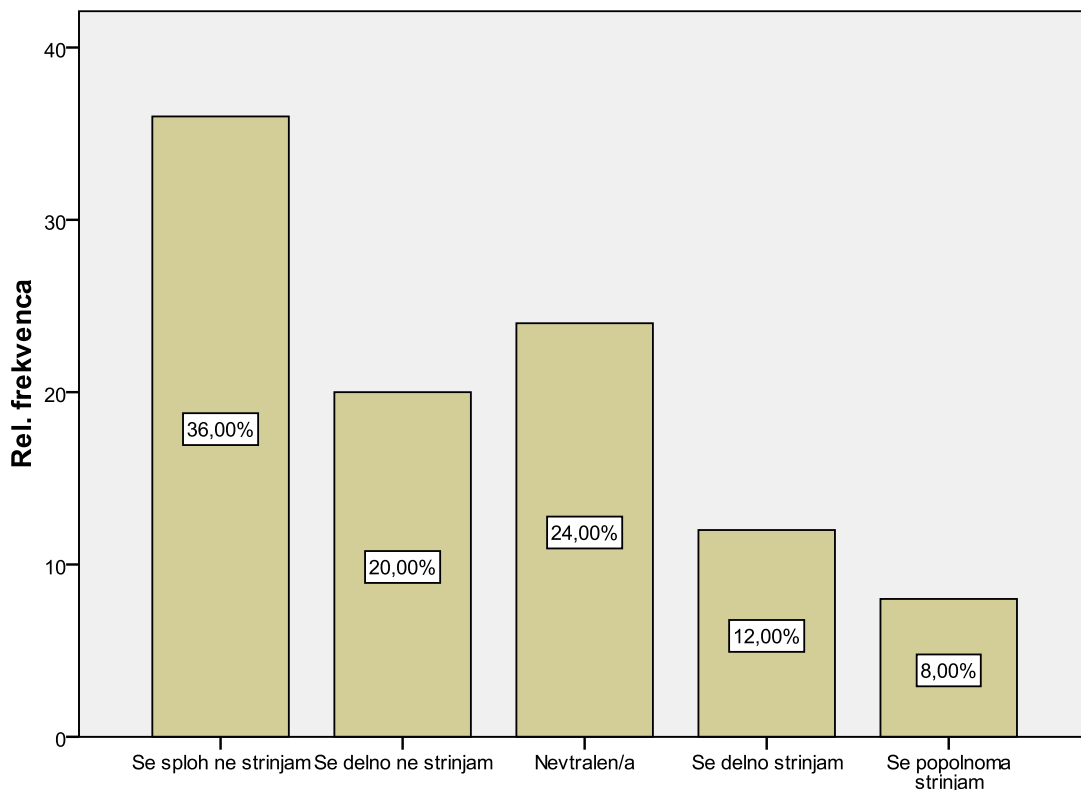
Slika 12 prikazuje stopnjo strinjanja anketirancev, ali se dela z umirajočim pacientom bojijo. 60 % anketirancev se s trditvijo sploh ne strinja, 20 % se delno ne strinja ter prav tako jih je 20 % nevtralnih

Slika 12: Strinjanje s trditvijo »Dela z umirajočim pacientom se bojim«



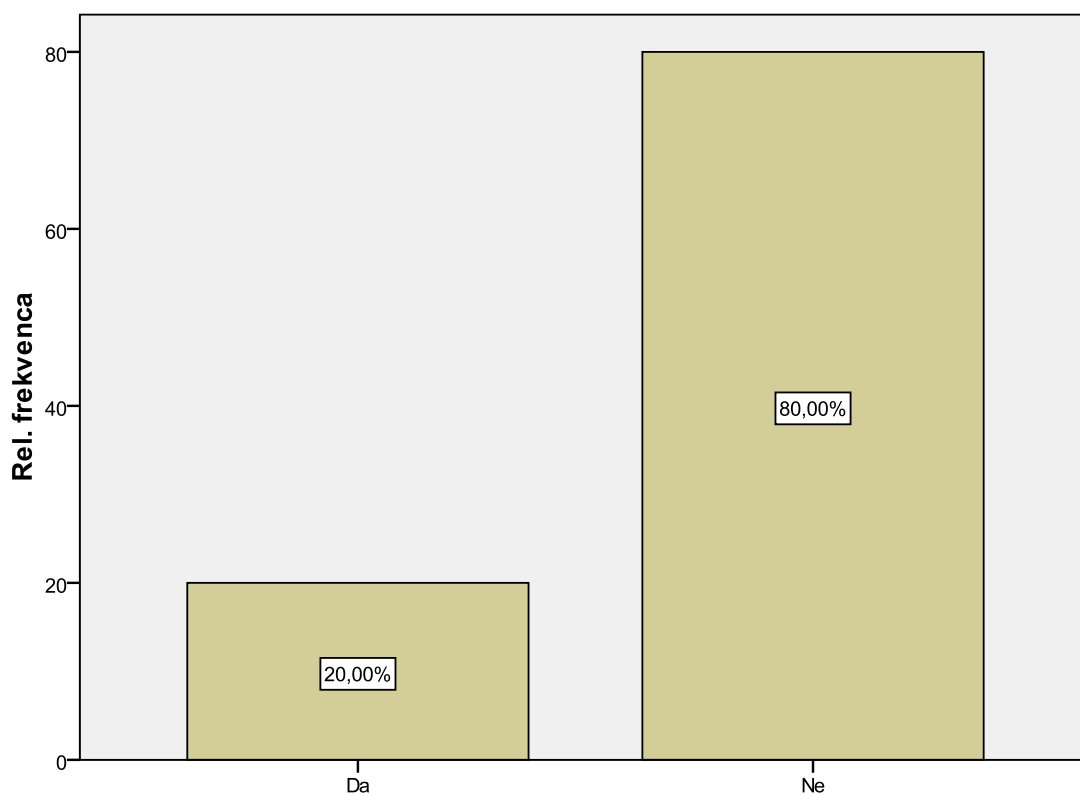
Slika 13 prikazuje ali imajo anketiranci dovolj časa za komunikacijo z umirajočim pacientom. Največ anketirancev, tj. 36 % se s trditvijo sploh ne strinja, 20 % se delno ne strinja, 24 % je nevtralen/a, 12 % se s trditvijo delno strinja in 8 % se popolnoma strinja.

Slika 13: Strinjanje s trditvijo »Z umirajočimi pacienti imam dovolj časa za komunikacijo«



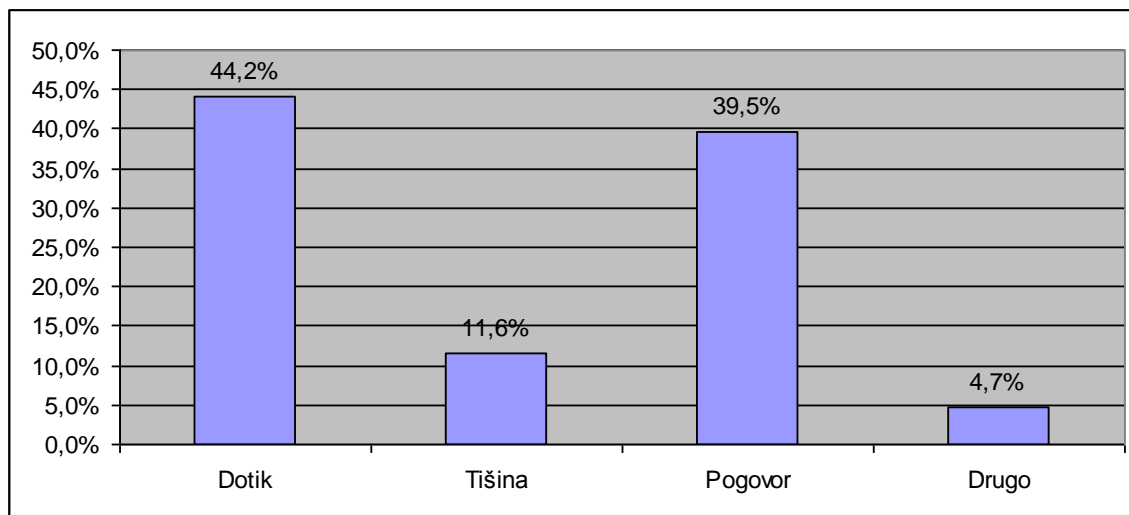
Mnenje anketirancev o zadostnosti časa za komunikacijo z umirajočimi pacienti je prikazano na sliki 14. S trditvijo se strinja 20 % anketirancev, 80 % pa se s trditvijo ne strinja.

Slika 14: Ali menite, da imate dovolj časa za komunikacijo pri delu z umirajočimi pacienti?



Slika 15 prikazuje, kaj olajšuje komunikacijo z umirajočim pacientom. V 44 % jim olajšuje dotik, v 39% pogovor, v 12% tišina in drugo 5%.

Slika 15: Kaj vam olajša komunikacijo s pacientom v času umiranja?



Posebej analizirano je bilo štirinajsto vprašanje odprtega tipa (Katera so najpogostejša vprašanja svojcev ob soočanju z umiranjem bližnjega?). Vprašanja, ki so se pojavljala v odgovoru so:

- »Ali ga boli?« (11 odgovorov);
- »Ali trpi?« (10 odgovorov);
- »Koliko časa bo še trajalo takšno stanje, koliko bo še zdržal oziroma živel?« (8 odgovorov);
- »Ali mu lajšate bolečine?« (5 odgovorov);
- »Kako naj vse uredijo za pogreb oziroma na koga naj se obrnejo?« (5 odgovorov);
- »Kdaj bo umrl?« (4 odgovora);
- »Ali mu lahko kako pomagamo?« (2 odgovora);
- »Ali smo lahko ob njem?« (2 odgovora);
- Pojavljala so se tudi vprašanja, kot so »Ali se pacient zaveda, da umira?«; »Ali je kakšna možnost da preživi?«; »Koliko časa mora biti na oddelku, po smrti?«; »Kaj lahko še naredite?«; »Kaj naj mu rečem, ko pridem k njemu?«; »Ali me sliši?«; »Ali kaj popije, poje?«; »Ali dobi vsa zdravila?«; »Kako spi?«; »Ali je utrujen?«.

6 RAZPRAVA

Rezultati raziskave so pokazali zanimiva mnenja zaposlenih v zdravstveni negi o komunikaciji z umirajočimi pacienti in njihovimi svojci.

Porazdelitev strinjanja kaže na neenotno mnenje glede trditve, da anketirancem delo z umirajočim pacientom jemlje energijo (Slika 7). Le slaba tretjina anketirancev (8% anketirancev se z omenjeno trditvijo popolnoma strinja in 24% delno) pa se z dano trditvijo strinja, kar kaže na to, da jih večina dojema delo z umirajočimi pacienti, kljub svoji zahtevnosti, kot nenaporno. To lahko pomeni, da anketiranci paciente, ki umirajo sprejemajo, kot nekaj vsakdanjega v njihovem delu in situacije s katerimi se soočajo večinoma obvladajo. Večina, tj. 48% anketirancev s trditvijo da je delo s svojci umirajočih pacientov naporno strinja (32% delno in 16% popolnoma - Slika 8). Porazdelitve na slikah 7 in 8 kažejo, da je za anketirance delo s svojci umirajočih pacientov bolj obremenjujoče kot s samimi pacienti. Zaradi navedenega lahko hipotezo 1 – Zaposleni v zdravstveni negi SBNG dojemajo delo s svojci umirajočih pacientov bolj obremenjujoče, kot delo s samimi umirajočim pacientom, potrdimo.

Številni viri poudarjajo težavnost komunikacije medicinskih sester z neozdravljivo bolnimi pacienti (22). Pacienti lahko pri medicinskih sestrah sprožijo reakcije, ki vodijo v številne oblike direktnega ali indirektnega izogibanja, tako da njihove komunikacijske in psihološke potrebe niso nikdar cenjene. Najmočnejši odzivi izogibanja so verjetno sproženi zaradi okoliščin umiranja in smrti, vendar na njih vplivajo tudi osebnostne izkušnje s smrtjo, katere direktno vplivajo na obnašanje in občutja. Maguire v svoji študiji predlaga naj se medicinske sestre in zdravniki distancirajo v odnosu do umirajočih pacientov. Omenjena taktika naj bi obvarovala zdravstvenega delavca pred čustvenim odzivom, v praksi pa se je pokazalo, da to pacientom vzame pogum za izpovedovanje svojih skrbi (26).

Številni viri navajajo, da imajo zaposleni v zdravstveni negi premalo znanja za delo z umirajočimi pacienti in njihovimi svojci. Trobec (27) v svojem magistrskem delu navaja da je presenetljivo, da so načrtovane vsebine predmetov zdravstvene nege, ki obsegajo skoraj tretjino vseh teoretičnih vsebin, namenjene predvsem poglobljanju teorij zdravstvene nege, zdravju in potrebam pacienta, ki izhajajo iz zdravja oziroma bolezni, posebnostim zdravstvene nege posameznega področja, metodi dela v zdravstveni negi in profesionalni vlogi medicinske sestre, medtem ko čustva² na delovnem mestu medicinske sestre praviloma niso omenjena. Ponujene vsebine in učni cilji ne vsebujejo elementov, na osnovi katerih bi lahko sklepali, da seznanijo študente zdravstvene nege z emocionalnim delom kot posebno obliko dela s pacienti in da bodo v pomoč študentom pri opravljanju emocionalnega dela na kliničnih vajah. Vsebine, ki jih študenti poslušajo pri predmetu Komunikacija v zdravstveni negi, ki z vidika vsebine ponuja številne spretnosti, ki so uporabne pri emocionalnem delu (npr. komunikacijske spretnosti, odnosna komunikacija, preprečevanje in reševanje konfliktov itd.), vendar s cilji tega ne potrjuje. Zadnji cilj predmeta se navezuje na zdravstveno nego oziroma usposobljenost študentov za delo po »načelih sodobne zdravstvene nege, ki poudarja individualnost, partnerski odnos in celostni pristop k posamezniku/ici in družini ali skupini«. To opredelitev lahko razumemo tudi kot prizadevanje, da se študent/ka skozi vsebino

² V tem primeru se nanašajo čustva na emocionalno delo, ki ga medicinska sestra mora obvladati za dober terapevtski odnos z umirajočimi pacienti in njihovimi svojci.

zdravstvene nege nauči določenih spretnosti, ki so mu/ji v pomoč pri razumevanju soljudi (pacienti, svojci, sodelavci), s katerimi pride v stik. Elemente, ki izpostavljajo pomen emocionalnega dela, najdemo v načrtu zdravstvene nege starostnika (27).

Glede na dobljene rezultate pa menimo, da gre za deficit predvsem na področju dela s svojci umirajočih pacientov. O smrti in umiranju se je težko odkrito pogovarjati. Vsi soudeleženci v procesu umiranja naj bi po svojih močeh prispevali k čim boljši komunikaciji s pacienti in njihovimi svojci. Učinkovito komunikacijo je možno doseči z upoštevanjem splošnih pravil medosebne komunikacije kot tudi posebnosti, ki jih zahteva specifičnost situacije. Medicinska sestra, ki gre skozi skrb za umirajočega pacienta in njihove svojce se mora zavedati posebnosti komunikacije z njimi in priložnosti za osebno rast, ki ji je s tem dana (3).

Rezultati raziskave so prav tako pokazali, da se tudi zaposleni v SBNG zavedajo pomena komunikacije z umirajočimi pacienti. To prikazuje Slika 13, kjer se 76 % anketirancev strinja s trditvijo o pomenu komunikacije z umirajočimi pacienti. Na podlagi dobljenih rezultatov lahko drugo hipotezo, tj. da zaposleni v zdravstveni negi SBNG ocenjujejo komunikacijo z umirajočimi pacienti kot zelo pomembno, potrdimo.

7 ZAKLJUČEK

Rezultati naše raziskave kažejo, da se osebje zdravstvene nege v SBNG zaveda pomena komunikacije z umirajočimi pacienti. Zanimiva je ugotovitev, da zaposleni v zdravstveni negi dojemajo delo s svojci umirajočih pacientov bolj obremenjujoče kot pa samo delo z umirajočimi pacienti. Hkrati pa se zavedajo pomena komunikacije tudi z umirajočimi pacienti.

Ključna pomanjkljivost diplomskega dela je, da je naloga zajela razmeroma majhen vzorec zaposlenih v zdravstveni negi v SBNG. Iz tega razloga rezultatov raziskave ne smemo posplošiti na širšo populacijo slovenskih medicinskih sester. Ugotovljena trditev, da je delo s svojci bolj obremenjujoče kot delo z umirajočimi pacienti, predstavlja izziv za nadaljnje raziskave, ki bi vključevale večje število anketirancev iz različnih bolnišnic ter omogočile izvedbo primerjave rezultatov med sekundarnim in terciarnim nivojem.

Delo z umirajočimi pacienti in njihovimi svojci mi predstavlja velik izziv. Medicinska sestra lahko v zelo kratkem času spozna dobre strani svojega poklica, še zlasti pa pomen dobre komunikacije. Z izobraževanjem na UP Visoki šoli za zdravstvo Izola, program zdravstvena nega, sem pridobila zelo veliko znanja na področju komunikacije z različnimi kategorijami pacientov, zato menim, da pri delu z umirajočimi pacienti prihaja do problematike na področju komunikacije predvsem z vidika izobraževalnega programa, ki ga je bil posameznik deležen. Seveda je odvisno tudi od vsakega posameznika posebej, kako to doživlja, vendar če nam nihče ne predstavi dela, ki ga moramo opravljati kot medicinske sestre, v dobri luči, nikoli ne bomo, vedeli zakaj opravljamo ta poklic.

VIRI

- 1 Skoberne, M. *Pravico imam, da me negujejo strokovni in občutljivi ljudje, ki bodo razumeli vse moje potrebe. Obzor Zdrav Neg* 1995; 29 (3/4): 113-118.
- 2 Rungapadiachy, Dev. M. *Medosebna komunikacija v zdravstvu: teorija in praksa. Ljubljana: Educy, 2003: 2.*
- 3 Trobec, I. *Hospic in paliativna oskrba: učno gradivo 2007/08. Univerza na Primorskem, Visoka šola za zdravstvo. Izola, 2007: 19-33.*
- 4 Štrancar, K. *Umiranje kot družbeni pojav: paliativna oskrba in Hospic, magistrsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede, 2004.*
- 5 Červek, J. *Definicija napredovalega raka, simptomi in zdravljenje. In: Skela Savič, B., Velepich, M., 27. strokovni seminar iz onkologije in onkološke zdravstvene nege – Radenci, 19. in 20. oktober 2000: Napredovali rak - dodajmo življenje dnevom, Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester v onkologiji, 2000: 15-18.*
- 6 Salobir, U. *Paliativna oskrba bolnika. Onkologija* 2001; 5 (2): 87-90.
- 7 Velepich, M. *Paliativna zdravstvena nega. In: Skela Savič, B., Velepich, M., 27. strokovni seminar iz onkologije in onkološke zdravstvene nege – Radenci, 19. in 20. oktober 2000: Napredovali rak - dodajmo življenje dnevom, Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester v onkologiji, 2000: 19-21.*
- 8 Skoberne, M. *Hospic – zavetje za umirajoče. Zdravstveni obzornik* 1993; 27 (5/6): 237-250.
- 9 Borisov, P. *Zgodovina medicine. 1. izd.; Ljubljana: Cankarjeva založba, 1985: 99.*
- 10 Fink, T. *Ideja Hospica ni nova. Hospic* 1997, 2 (1): 9-12.
- 11 Lunder U. *Nekateri uspešni modeli paliativne oskrbe v svetu. In: Krčevski Škvarč, N., 6. seminar o bolečini – Zbornik predavanj, Maribor: Splošna bolnišnica, 2002: 185 – 193.*
- 12 Bobnar, A. *Paliativna oskrba v Bolnišnici KOPA Golnik v zadnjih 48-ih urah, prospektivna analiza umiranja in smrti v KOPA Golnik = University clinic of pulmonary and allergic diseases - KOPA Golnik. In: Filej, B., Kersnič, P., Zdravstvena in babilška nega - kakovostna, učinkovita in varna, Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babilške nege Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babil in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2007, 193-199.*
- 13 Klevišar, M. *Spremljanje umirajočih. Družina* 1994; 9-10.
- 14 *Hospic. Poročilo o delu društva za leto 2008, Ljubljana: Hospic, 2008: 55-59.*

- 15 Škrlec, F. Razširjenost napredovalega raka v Sloveniji. In: Skela Savič, B., Velepčič, M., 27. strokovni seminar iz onkologije in onkološke zdravstvene nege – Radenci, 19. in 20. oktober 2000: Napredovali rak - dodajmo življenje dnevom, Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester v onkologiji, 2000: 10-14.
- 16 Pahor, M. Skrb v slovenski zdravstveni negi: nekatere ovire za kognitivno, reflektivno in moralno prakso. In: Sevenhuijsen, S., Švab, A., Labirint skrbi – pomen paliativne etike skrbi za socialno politiko: Ljubljana: Mirovni inštitut, 2003: 75-86.
- 17 Dolenc, A. Medicinska etika in deontologija. 2. izd.; Ljubljana: Mihelač, 1997: 445-446.
- 18 Council Of Europe 1999. Recommendation 1418. <http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta99/EREC1418.html> <28.8.2009>.
- 19 Hajdinjak, A., Meglič, R. Sodobna zdravstvena nega. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Visoka šola za zdravstvo, 2006: 9, 13, 82.
- 20 Tschudin, V., Etika v zdravstveni negi: razmerja skrb. Ljubljana: Educy, 2004: 4.
- 21 Klevišar, M. Eno leto Slovenskega društva Hospic. In: Remše, M., Celje: Mohorjeva družba, Mohorjev koledar 1997, 1996: 143-144.
- 22 Wolf, N. Komunikacija pri težko bolnih in umirajočih bolnikih. In: Lahe, M., Kaučič, M. Zbornik predavanj s strokovnega srečanja Društva medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Maribor: Vloga medicinske sestre v paliativni oskrbi, Maribor: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Maribor, 2004: 10-15.
- 23 Lugton, J., McIntyre, R.. Palliative care: The nursing role. 2.nd ed., Edinburgh /etc./: Elsevier/Churchill Livingstone, 2005: 144-146.
- 24 Trobec, I. Vpliv čustev na kakovost zdravstvene nege = Emotions influencing the quality of nursing. In: Filej, B., Kersnič, P., Zdravstvena in babiška nega - kakovostna, učinkovita in varna, Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2007, 267-271.
- 25 Košir, A. Spoštovanje etičnega načela avtonomije - temelj obravnave bolnika kot subjekta v zdravstveni negi = Respect of the ethical principle autonomy - the patient as subject in nursing care. Obzor Zdrav Neg, 2004, 38 (4): 297-303.
- 26 Penson, J., Fisher, R., Palliative Care for People with Cancer. 2nd ed, London /etc./: Arnold, 1995: 247-248.
- 27 Trobec, I. Emocionalno delo študentov zdravstvene nege, magistrsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede, 2008.

SEZNAM UPORABLJENIH KRATIC

SBNG Splošna bolnišnica dr. Franca Derganca Nova Gorica

PRILOGA

Anketni vprašalnik – komunikacija z umirajočimi pacienti in njihovimi svojci

Demografski podatki

1.) Spol

- M
- Ž

2.) Starost (vpišite): _____ let

3.) Stopnja izobrazbe:

- 1-osnovnošolska izobrazba
- 2-poklicna izobrazba
- 3-srednješolska izobrazba
- 4-visokošolska izobrazba
- 5-univerzitetna izobrazba
- 6-magisterij, doktorat,...

4.) Napišite poklic, ki ga opravljate:

- 1-tehnik zdravstvene nege
- 2-višja medicinska sestra/zdravstvenik
- 3-diplomirana medicinska sestra/zdravstvenik

5.) Število dopolnjenih let delovne dobe (vpišite) _____ let

6.) Število let delovnih izkušenj v zdravstveni negi (vpišite) _____ let

7.) Število let delovnih izkušenj z umirajočimi pacienti (vpišite) _____ let

Delo z umirajočim pacientom

8.) Ali se na oddelku izogibate stiku z umirajočim pacientom?

- 1 - Da
- 2 – Ne

9.) Spodnje trditve se nanašajo na komunikacijo z umirajočim pacientom. Označite stopnjo vašega strinjanja z naslednjimi trditvami (v vsaki vrstici po en križec).

Trditev	Se sploh ne strinjam	Se delno ne strinjam	Nevtralen/a	Se delno strinjam	Se popolnoma strinjam
Umirajočem pacientu se skušam izogibati.					
Delo z umirajočim pacientom mi jemlje energijo.					
Delo z svojci umirajočega pacienta je naporno.					
Umirajočem pacientu se dovolj posvetim.					
Komunikacija z umirajočim pacientom je pomembna.					
Molk je primeren način komuniciranja z umirajočim pacientom.					
Dela z umirajočim pacientom se bojim.					
Z umirajočim pacienti imam dovolj časa za komunikacijo.					

10.) Ocenite s kolikimi umirajočimi pacienti se srečujete v eni izmeni (vpišite)? _____

11.) Ali menite, da imate dovolj časa za komunikacijo pri delu z umirajočimi pacienti?

1 - Da

2 – Ne

12.) Koliko časa v eni izmeni namenite vsakemu umirajočemu pacientu posebej za komunikacijo (npr. pogovor, držanje za roko - vpišite)? _____ min

13.) Kaj vam olajša komunikacijo s pacientom v času umiranja (možnih je več odgovorov)?

1. Dotik

2. Tišina

3. Pogovor

4. Drugo (vpišite): _____

14.) Katera so najpogostejša vprašanja svojcev ob soočanju z umiranjem bližnjega?
